

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
DEPARTAMENTO DE FILOSOFIA E TEOLOGIA
MESTRADO EM CIÊNCIAS DA RELIGIÃO

A RELAÇÃO ENTRE RELIGIÃO E DEFICIÊNCIA FÍSICA
PARA AS MÃES DE
CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

SUELY MARQUES ROSA

GOIÂNIA

2006

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
DEPARTAMENTO DE FILOSOFIA E TEOLOGIA
MESTRADO EM CIÊNCIAS DA RELIGIÃO

A RELAÇÃO ENTRE RELIGIÃO E DEFICIÊNCIA FÍSICA
PARA AS MÃES DE
CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

SUELY MARQUES ROSA

Dissertação apresentada no
Mestrado em Ciências da
Religião da Universidade
Católica de Goiás, sob a
orientação da Prof^a Dr^a Ivoni
Richter Reimer.

GOIÂNIA

2006



Sinto que há uma Luz que segue comigo, insistindo em iluminar mesmo o breu das noites mais escuras; talvez pela presença dessa Luz em minha vida, houvesse sempre tão pouco a pedir, e tanto a agradecer...

Ao meu pai e à minha mãe, que souberam compreender minha ausência, e sempre acreditaram em mim.

Ao meu companheiro, ao meu filho e à minha filha, que sempre me estimularam, suportaram minhas falhas e nunca deixaram de acreditar em minhas capacidades.

À orientadora querida, que soube confiar em mim, por vezes mais do que eu mesma.

Aos mestres que nestes dois anos iluminaram minhas idéias e me possibilitaram crescer.

Aos amigos, amigas e colegas, que riram comigo em meus momentos de alegria, de desespero e de amnésia...

À instituição que prontamente acolheu minha pesquisa, e a estas mães que, apesar de seu sofrimento, mostram sua força e sua coragem diariamente.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - crianças com paralisia cerebral mostrando alterações de tônus e postura.....	27
Tabela 1 - idade da criança ao ser conhecido O diagnóstico.....	30
Figura 2 - meios auxiliares para a manutenção da postura ortostática auxiliando a função.....	31
Tabela 2 - idade materna na ocasião do parto.....	33
Tabela 3 - faixa etária das mães ao receberem o diagnóstico.....	34
Tabela 4 - faixa etária das mães atualmente.....	34
Tabela 5 - estado civil atual.....	35
Tabela 6 - nível de instrução da população.....	36
Tabela 7 - profissão das mães.....	37
Tabela 8 - teve contato anterior com pessoas com deficiência.....	38
Tabela 9 - como reagiu à notícia de que sua criança tinha uma doença.....	39
Tabela 10 - fez alguma promessa para obter a cura da criança.....	40

Tabela 11 - faixa etária atual das crianças.....	54
Tabela 12 - você crê na existência de Deus.....	60
Tabela 13 - mudou de religião ao conhecer o diagnóstico de sua criança.....	60
Tabela 14 - qual é a sua religião atual.....	61
Tabela 15 - recebeu qualquer tipo de “aviso” antes do nascimento.....	62
Tabela 16 - buscou auxílio religioso ao saber o diagnóstico.....	63
Tabela 17 - como você explica a doença / deficiência no mundo.....	64
Tabela 18 - como você explica a doença / deficiência de sua criança.....	65
Tabela 19 - Deus quis comunicar algo através da deficiência de sua criança.....	75
Tabela 20 - mudou seus valores / relação com Deus após saber da doença de sua criança.....	78
Tabela 21 - você crê que Deus pode castigar através de uma doença / deficiência.....	82
Tabela 22- você crê em qualquer tipo de cura através de Deus.....	92
Tabela 23 - conhecimento de passagens bíblicas sobre deficiência.....	102
Fgura 3 - Hefestos Trabalhando.....	108
Figura 4 - Hefestos, O Deus Ferreiro.....	108
Tabela 24 - quais as maiores dificuldades com sua criança.....	118
Tabela 25 - quando você ora, o que pede a Deus para sua criança.....	120

Tabela 26 - quais as maiores alegrias sua criança proporciona.....	121
--	-----

SUMÁRIO

RESUMO.....	9
ABSTRACT.....	10
INTRODUÇÃO.....	11
CAPÍTULO I: TORNAR-SE PAI / MÃE DE UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA	
FÍSICA.....	21
I.1-O Bebê Idealizado E A Formação Do Vínculo.....	21
I.2-O Processo De Desenvolvimento Normal Da Criança.....	23
I.3-O Desenvolvimento Atípico: A Criança Com Paralisia Cerebral.....	24
I.4-O Bebê Real: As Reações À Deficiência: O Percorso Da Dor.....	32
I.4.1-Identificando A População.....	33
I.4.2-O Processo Natural Do Luto.....	39

CAPÍTULO II: DOENÇA, SOFRIMENTO E PENSAMENTO RELIGIOSO.....	47
2.1-Religião, Organização Social E Nomia	47
2.1.1- Internalização De Papéis: As Mães E Os Processos De Nomia / Anomia.....	52
2.1.2- O Pensamento Religioso Na Formação Do Nômus.....	56
2.2-Teodicéia: É Possível Explicar A Presença Do Mal?.....	59
2.3- Porque Sofrer?.....	69
2.4- Saúde, Doença E Cura Através Dos Tempos.....	90
2.5- O Texto Bíblico E A Deficiência.....	97
2.6- O Mito Greco-Romano: Hefestos, O Deus Deficiente.....	105
2.7- O Corpo Deficiente: Aproximações Entre O Texto Bíblico E O Mito Greco- Romano.....	112
2.8- O Pensamento Religioso E As Situações Sem Alma.....	116
CONCLUSÃO.....	123
REFERÊNCIAS.....	131
ANEXOS.....	137

RESUMO

ROSA, Suely Marques. *A relação entre religião e deficiência física para as mães de crianças com paralisia cerebral*. Dissertação (Mestrado em Ciências da Religião) - Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2006.

Este trabalho tem como objetivo mostrar as relações estabelecidas entre doença / deficiência e pecado, e entre saúde e cura, através de uma pesquisa realizada com mães de crianças com Paralisia Cerebral atendidas em um grande centro de reabilitação da cidade de Goiânia. A pesquisa aborda o imaginário que envolve o nascimento de um/a filho/a e as mudanças que o nascimento de uma criança com Paralisia Cerebral pode desencadear nas vidas dessas pessoas. Estas mães, que passam por um processo de modificação em seu *ethos*, buscam o significado do infortúnio que as acometeu utilizando-se de teodicéias e de outras racionalizações relacionadas às formas de pedagogia divina que envolvem o imaginário religioso.

Palavras-chave: mães de crianças com paralisia cerebral; religião e doença/ deficiência física; sofrimento humano; teodicéias.

ABSTRACT

ROSA, Suely Marques. *The relation between religion and handicap to the mothers of children with Cerebral Palsy*. Dissertation (Mastering in the Science of Religion) - Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2006.

This paper has the objective of showing the relationships between illness / handicap and sin, and between health and cure, through a research with mothers of children with Cerebral Palsy from a rehabilitation center in this city. This research discusses the imaginary that involves the birth of a son / daughter and the changes that a birth of a child with Cerebral Palsy can cause in the life of those people. These mothers go through a process of changes in their *ethos*, search for the meaning of the misfortune that got them using Theodicee and other rationalizations connected with the ways of divine pedagogy that involves the religious imaginary.

Key-words: mothers of children with cerebral palsy; religion and illness / physical handicap; human suffering; theodicee.

INTRODUÇÃO

Esta pesquisa tem suas raízes numa experiência profissional de vinte e três anos como terapeuta ocupacional clínica, atuando sempre na área de habilitação e reabilitação e no trabalho como docente do curso de Terapia Ocupacional, há cinco anos, em sala de aula e na supervisão clínica em estágios de campo.

Lidar com o sofrimento humano em suas diversas expressões, atendendo a pessoas que passam por situações de dor e de extrema impotência perante os desafios da vida e tentar ajudá-las a superar suas incapacidades, fez brotarem as inquietações e os questionamentos que conduziram a esta pesquisa.

Fornecer significado às grandes atribulações e às adversidades da vida tem se constituído, desde sempre, em objeto de reflexão do ser humano, e as doenças graves e

potencialmente causadoras de anormalidades físicas e incapacitações têm a propriedade de remeter o ser a essa busca por significado.

Observar a reação das famílias ao nascimento de crianças com doenças incapacitantes e acompanhar a trajetória dessas pessoas ao longo dos anos de tratamento subsequente proporcionou a oportunidade de conhecer um pouco de sua forma de sentir, pensar e agir sobre a doença; levou também ao conhecimento das maneiras pelas quais essas pessoas buscavam superar, suportar ou, enfim, conviver com o estigma individual e social da deficiência. Pôde ser observado que orações e pedidos, novenas, campanhas e óleos de unção, entre outros, constituíam meios utilizados de forma bastante habitual por estas famílias, quando o tratamento e o desenvolvimento da criança transcorriam bem (com fins de agradecimento e para garantir a continuidade das bênçãos), ou nas ocasiões em que os objetivos de tratamento ou os desejos de cura não eram satisfeitos, com fins de reverter tal situação.

Ao longo deste curso de mestrado, os conhecimentos adquiridos trouxeram, enfim, a oportunidade de relacionar, à prática vivenciada, as teorias sobre a busca da religião pelo ser humano. Assim, os estudos teóricos sobre o sofrimento humano, as racionalizações sobre Deus e sua relação com a doença e os processos de cura, bem como a teoria de Marx sobre a religião mostraram-se bastante elucidativos na compreensão da busca da religião por essas famílias, que necessitavam de saúde para suas crianças e de alívio para sua dor insuportável.

Como ser humano e enquanto profissional –figuras que se aproximam e que se enriquecem mutuamente em permanente diálogo interior e através da capacidade de reflexão sobre a prática exercida na *área da saúde* (ou das *ciências da vida*) –tornou-se

inevitável conjecturar sobre todas estas experiências e, a partir daí, construir alguns caminhos de investigação:

- Por não conseguir tolerar sua dura realidade, estariam estas pessoas buscando na religião apenas o alívio para o seu sofrimento e algum significado para sua dor, ou uma solução mágica para seus problemas?
- Seria possível explicar a reação destas famílias a partir da relação doença-pecado presente na cultura religiosa judaico-cristã e da teoria de Marx sobre a religião?
- Poderia estar sendo esta busca influenciada pela cultura religiosa que, por meio de passagens do texto bíblico, tem relacionado doença e castigo divino e sua cura ao perdão dos pecados?
- Qual seria a influência da religião judaico-cristã e do texto bíblico na construção do significado subjetivo da doença e dos valores relacionados à doença-deficiência e pecado-castigo e entre saúde-cura e perdão divinos?
- Haveria mudanças no sistema de valores religiosos após o impacto da deficiência permanente? Haveria migração religiosa?

Dessa forma, partindo de todas essas premissas, encadeou-se o processo que deu origem ao objeto desta pesquisa, que buscou investigar a relação entre religião, deficiência e a noção de castigo divino presentes no imaginário da cultura religiosa judaico-cristã e os aspectos da busca pela saúde identificados na teoria de Marx sobre a religião, a partir da visão das famílias de crianças com deficiência física permanente.

Este estudo tem relevância por possibilitar aos profissionais e estudiosos das diferentes áreas como Ciências da Religião, Saúde e Educação, entre outras, conhecer a influência do pensamento religioso na construção de valores morais e nas atitudes relacionadas à deficiência na atualidade, numa população direta e profundamente envolvida.

O tema é ainda pouco explorado na área da saúde, originando por vezes incômoda sensação de constrangimento nos meios científicos, e as pesquisas geralmente não o consideram ou o fazem de forma bastante tímida.

A pesquisa teve inicialmente intenção de averiguar a influência da cultura religiosa judaico-cristã no universo formado por pais e mães de crianças com deficiência física permanente, investigando sua reação ao nascimento dessas crianças, as possíveis relações entre deficiência, pecado e castigo divino e entre cura e perdão, bem como a forma como estas famílias lidam com o tratamento e a impossibilidade de cura.

A teoria de Marx sobre a religião como fonte de alívio do sofrimento e de satisfação das necessidades de saúde e cura foi considerada, durante toda a construção do trabalho, como uma provável resposta à busca religiosa destas famílias.

Esta pesquisa foi submetida à apreciação dos Comitês de Ética desta universidade e da instituição onde foi desenvolvida, tendo obtido total aprovação em ambas, sem que houvesse nenhuma restrição e as entrevistas foram realizadas durante os trinta dias subseqüentes.

A proposta inicial incluía uma população formada por pais e mães de crianças com deficiência física permanente, porém algumas alterações tiveram que ser efetuadas no decorrer do processo: durante a pesquisa apenas dois dos entrevistados eram do sexo masculino (pais), tendo sido, para fins de homogeneização da população,

excluídos da pesquisa que passou a considerar apenas os sujeitos do sexo feminino, isto é, as mães.

O número de sujeitos foi determinado em trinta (30) devido à frequência com que as respostas se repetiram.

Devido à grande variedade de doenças congênitas ou adquiridas na primeira infância, potencialmente incapacitantes e causadoras de alterações físico-motoras e de deformidades, optou-se pelo grupo das encefalopatias não progressivas conhecido como *Paralisia Cerebral*, um conjunto de alterações caracterizado por retardo no desenvolvimento neuro-psicomotor e desordem do tônus, do movimento e da postura, que tem como causa um dano no encéfalo imaturo, isto é, tem início nos primeiros anos de vida; para uma maior homogeneização da população foram considerados apenas os tipos de Paralisia Cerebral congênita ou adquirida durante o parto.

O local para a realização da pesquisa foi escolhido por reunir um grande número de crianças com distúrbios neurológicos e devido à facilidade de acesso aos sujeitos pela pesquisadora.

Assim, foi pesquisado o universo formado por 30 mães de crianças com deficiência física permanente causada por Paralisia Cerebral, em diferentes faixas etárias e que freqüentavam o setor de Terapia Ocupacional de um centro especializado no tratamento de reabilitação de crianças e adultos na cidade de Goiânia, o Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo. Como critério para inclusão, todos os sujeitos deveriam ser mães naturais, pois a pesquisa visava investigar sentimentos, interpretações e reações das mães, relacionados à deficiência de suas crianças. Todas as crianças deveriam ter o diagnóstico médico confirmado de Paralisia Cerebral, congênita ou adquirida durante o processo do parto.

Foram excluídas as mães de crianças adotadas, as crianças que possuíam uma patologia não classificada como Paralisia Cerebral e as que adquiriram a Paralisia Cerebral após o nascimento.

As colaboradoras foram convidadas por meio de contatos individuais informais realizados nas dependências do centro de reabilitação, tendo sido as entrevistas realizadas em uma sala do Setor de Terapia Ocupacional da instituição, que é publicamente reconhecida como Centro de Referência para o atendimento em reabilitação de pessoas com deficiência.

Considerando-se o compromisso ético subjacente, precedendo a entrevista foi desenvolvido um trabalho de sensibilização dos sujeitos colaboradores, com o esclarecimento de dúvidas e enfatizando-se que não haveria respostas certas ou erradas às questões apresentadas, visto que o significado das experiências vivenciadas relaciona-se exclusivamente à história de vida individual de cada sujeito.

Na certeza de que o estabelecimento de uma relação de confiança mútua entre a entrevistadora e os sujeitos aumentaria as chances de obter informações que talvez não fossem obtidas em outra situação, durante o contato inicial a pesquisadora buscou promover um clima cordial e obter um nível de confiança por parte das entrevistadas, explicando a importância da entrevista, assegurando o anonimato de suas identidades e o sigilo de suas respostas e considerando a disposição das mesmas em responder às questões formuladas. Foi apresentado um termo de consentimento e livre esclarecido a todas as colaboradoras, as quais concordaram em assiná-lo sem restrições.

Optou-se pela Pesquisa Qualitativa por oferecer acesso a fenômenos não-quantificáveis e oportunizar a obtenção de dados significativos, os quais de outra forma

não seriam obtidos. Os dados foram posteriormente quantificados. Foi feita a aplicação da análise de conteúdo, que considerou os discursos explícito e implícito.

O método escolhido para coleta de dados foi a Entrevista, por permitir o esclarecimento imediato de questões que em caso de dúvida poderiam ser repetidas, reformuladas e reavaliadas, permitindo serem observadas e registradas as atitudes e reações das entrevistadas, além de oferecer a possibilidade de correção imediata de possíveis dificuldades de comunicação que levassem a uma falsa interpretação das perguntas.

Para a formulação das perguntas foram considerados os estudos teóricos sobre religião e sociedade, sofrimento humano, relações entre doença / deficiência e castigo e as fases de reação da família, bem como a prática profissional da pesquisadora.

O número de questões foi limitado em sua extensão, para não causar fadiga ou desinteresse; a seqüência foi organizada por meio de roteiro, partindo de perguntas mais gerais e de descontração ou informais versando sobre os dados pessoais das entrevistadas, os dados referentes às crianças e as questões preparatórias, com função de estabelecer vínculo entre a pesquisadora e as entrevistadas e de propiciar um ambiente de segurança.

Em seqüência, foram dispostas as perguntas referentes a sentimentos e atitudes dos sujeitos em determinadas circunstâncias, as questões de fato ou perguntas de opinião, essenciais à pesquisa, abordando temas que suscitam sentimentos mais reservados e que, quando formuladas de forma inadequada, são passíveis de ser consideradas socialmente inaceitáveis.

As entrevistas duraram um tempo aproximado de trinta a quarenta minutos, sendo que ao seu término buscou-se sempre manter a relação de confiança e o ambiente de segurança, através de questões atenuantes.

O registro das respostas foi realizado por escrito durante as entrevistas e houve oportunidade de esclarecimento imediato de todas as dúvidas surgidas. Não foi em nenhum momento apresentado pela pesquisadora, de forma direta ou indireta, auxílio às entrevistadas para responder as questões, sugestões de termos ou de palavras ou pistas para expressão de suas idéias ou sentimentos.

A entrevista seguiu um roteiro contendo questões sobre os dados descritivos da população, dados de sua vida religiosa, nível de relação com a deficiência em geral e sentimentos relacionados à doença / deficiência e castigo.

Por mostrarem grande riqueza e complexidade, abrindo caminho para a pesquisa em várias direções, os dados coletados na entrevista tiveram que ser selecionados, tendo sido utilizadas para o aprofundamento teórico apenas as seguintes questões essenciais:

- Quais são as causas da existência de pessoas com deficiência no mundo?
- Quais são as causas da doença / deficiência de sua criança?
- Você pensa que Deus quis comunicar algo com a doença / deficiência de sua criança? O que mudou em sua vida?
- Você acredita que Deus pode castigar através de uma doença / deficiência?
- Quando você ora, o que pede a Deus para sua criança?

Para elaboração da dissertação, optamos por apresentar e analisar os dados da pesquisa durante o desenvolvimento do corpo teórico. As respostas foram incluídas no corpo do texto, durante a análise de dados, quando mostrou-se necessário. Os dados de

identificação da população e todas as respostas às questões consideradas essenciais foram transcritos nos anexos.

Para identificação das entrevistadas, as entrevistas foram numeradas, em ordem crescente, de um (1) a trinta (30).

O primeiro capítulo discorre sobre a trajetória do tornar-se pais e mães de uma criança com deficiência física, descrevendo todo o processo de idealização do bebê e formação do vínculo e o processo de desenvolvimento normal da criança. A seguir, apresenta o desenvolvimento atípico da criança com uma encefalopatia específica (a Paralisia Cerebral) e mostra as reações das mães ao tomarem conhecimento da deficiência de suas crianças e o difícil processo que se segue.

O segundo capítulo aborda a busca do ser humano pela religião enquanto importante fator de organização social e de nomia. Nos fundamentamos nos estudos de Peter Berger sobre religião e sociedade, onde o autor dialoga com as idéias e postulados de Marx, Weber e Durkheim, afirmando o relevante papel desempenhado pela religião na construção social do mundo material e imaterial.

Com Marx, analisamos a sociedade humana enquanto um empreendimento de construção do mundo a partir de uma necessidade antropológica de exteriorização, onde o ser humano, ao construir esse mundo, constrói a si mesmo e à religião, a qual cumpriria um papel alienante.

Com Weber é destacada a função legitimadora das objetivações sociais e são estudados os graus de racionalização das teodicéias; em Durkheim trabalhamos com os conceitos de objetividade coercitiva da sociedade e com a idéia de construção do mundo como atividade ordenadora ou nomizante capaz de fornecer proteção ao indivíduo

contra a perda de sentido ocasionada pelas situações marginais impostas ao ser humano ou situações de anomia.

Realizamos em seguida um estudo sobre os sentidos e a linguagem do sofrimento humano, a visão de saúde, doença e cura através dos tempos e as passagens do texto bíblico, relativas às diversas formas de deficiência e às curas, bem como os significados religiosos da doença e da cura na cultura religiosa judaico-cristã. Em seqüência, é apresentado o mito greco-romano do deus Hefestos e são discutidas as aproximações entre o texto bíblico e o mito, tomando como base o corpo deficiente e dialogando com os estudos de Foucault sobre os corpos eficientes.

Apresentamos, neste contexto e por final, a teoria de Marx sobre a religião enquanto construção do ser humano que necessita de consolo e alívio, analisando-a como uma possível resposta à busca de saúde, cura e significado pela população pesquisada.

CAPÍTULO I

TORNAR-SE PAI / MÃE DE UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

I.1- O Bebê Idealizado E A Formação Do Vínculo

“Em nosso coração, bem no âmago do nosso ser, todos ansiamos por ter um filho que seja um atestado eloqüente de nosso valor como pessoas. Um filho que irá demonstrar ao mundo a grandeza de nossa condição de pais”.

Maria Amélia Vampré Xavier, mãe.

O nascimento de um filho / filha traz consigo a possibilidade de realizações, de sucesso e da continuidade de planos e projetos idealizados pelos pais e mães. Estes se envaidecem ao ver, reconhecidas em sua criança, semelhanças físicas hereditárias ou características de personalidade, pois a criança representa o orgulho da continuidade do fluxo de gerações e, caso não corresponda a essas perspectivas, será fonte de decepção, tristezas e preocupações (Buscaglia, 1997).

Os pais e toda a família, antes e durante a gestação, desenvolvem expectativas especialmente com relação à saúde e à perfeição física da criança e nenhuma família espera ter uma criança com problemas físicos ou mentais, mas sim que nasçam “inteligentes, integradas, produtivas e perfeitas” (Araújo, 2004, p. 236). O impacto da deficiência terá sempre um significado individual e, portanto, diferente em cada membro da família.

O estabelecimento do vínculo com um bebê desejado e presente no imaginário dos pais certamente constituirá tarefa agradável e desejável, compreendendo-se vínculo como a formação de relações com objetos, isto é, pessoas ou coisas do ambiente, animadas ou não e que são psicologicamente significativas para a vida psíquica do indivíduo. Formar vínculos constitui necessidade gregária que se opõe à sensação de isolamento presente no ser humano, fazendo com que o mesmo sinta-se parte de um grupo. A formação do vínculo tem início antes mesmo do período de gestação, a partir das expectativas dos pais com relação ao bebê, cujo nascimento é apenas um marco nos planos que tiveram início por vezes antes da gravidez, no imaginário da família. O conjunto dessas expectativas é transmitido ao corpo do bebê através dos primeiros contatos físicos, dos toques, afagos e manuseios e certamente irão influenciar a construção de sua identidade (Bataglia, 2003, p.188 -192).

O bebê, cercado por cuidados e carinhos, desenvolverá plenamente seus potenciais, sob os olhos atentos de sua família. Seu desenvolvimento psicomotor normal é motivo de grande alegria, o que pode ser constatado também com relação às mães das crianças com Paralisia Cerebral (tabela 25), conforme estudaremos no capítulo seguinte.

I.2- O Processo De Desenvolvimento Normal Da Criança

O desenvolvimento é um processo global que tem todos os seus aspectos interligados e interdependentes, uma vez que o cérebro funciona de forma sistêmica. O desenvolvimento cerebral depende, além de estruturas orgânicas intactas, do movimento e da estimulação advinda do ambiente (*input sensorial*). O bebê tem capacidade de agir sobre o ambiente e de sofrer influência do mesmo ainda dentro do útero, quando seu corpo toca e empurra as paredes, que lhe proporcionam um retorno (*feed-back*) sensorial tátil e proprioceptivo; os movimentos da mãe também são sentidos pelo feto (sensações cinestésicas) e o paladar e a audição estão permanentemente recebendo estímulos. Estas movimentações e sensações primitivas constituirão a base para as posteriores aquisições motoras (Bobath, 1990).

Após o parto, o bebê iniciará, por meio de uma motricidade automática e, posteriormente, através de uma movimentação cada vez mais controlada (voluntária), a exploração do mundo através do próprio corpo, tocando-se e tocando os objetos mais próximos, observando-se e observando o meio que o cerca. Ao começar a deslocar-se no espaço, o bebê segue explorando cada vez mais o ambiente, e assim estabelece relações diretas através de seu próprio corpo, adquirindo noções de tamanho, distância e tempo, entre outras. Quando nos referimos ao ambiente, nos referimos a locais, objetos e estímulos que possam atrair a atenção dos sentidos e despertar no bebê a motivação para tocar, sentir, ouvir e conhecer; referimo-nos também ao ambiente humano, isto é, aos cuidadores e cuidadoras da criança, especialmente à figura materna, sendo a díade mãe-bebê considerada um dos mais importantes aspectos no desenvolvimento global do bebê.

O bebê que tem o curso do desenvolvimento neuro-psicomotor normal expressará suas necessidades através de uma grande variedade de comportamentos, como choro, sons, sorrisos, expressões faciais e movimentos, que lhe possibilitarão ser compreendido por sua mãe.

Ao final dos dezoito meses de vida, com base nas sensações vivenciadas, este bebê terá desenvolvido um certo controle sobre seu corpo e a noção de si mesmo como diferenciado de seu ambiente, podendo a partir de então, progressiva e constantemente, desenvolver habilidades cada vez mais elaboradas. Torna-se assim claro que as bases de todo o conhecimento são construídas através das relações entre o próprio corpo e o ambiente (Bobath, 1990).

A criança que tem o seu desenvolvimento neuro-psicomotor normal percorrerá um caminho que deverá culminar com a sua completa independência.

I.3- O Desenvolvimento Atípico: A Criança Com Paralisia Cerebral

O desenvolvimento neuro-psicomotor do bebê, por condições adversas, pode não ocorrer da forma natural esperada pelos pais e, dentre as causas mais freqüentes das alterações neuro-desenvolvimentais, encontramos a Paralisia Cerebral, termo consagrado pelo uso, porém erroneamente utilizado, pois na verdade, o cérebro não sofre uma paralisção.

A Paralisia Cerebral tem sido estudada por diferentes autores, tendo suas definições, em comum, a ênfase ao prejuízo motor e à precocidade do

comprometimento do sistema nervoso e o seu caráter não progressivo, como podemos observar nas três definições citadas pelo neurologista Salomão Schwartzman (2004):

“Paralisia Cerebral é uma desordem do movimento e da postura, persistente porém variável, surgida nos primeiros anos de vida pela interferência no desenvolvimento do Sistema Nervoso Central, causada por um dano cerebral não progressivo” (Litle Club, 1960, *apud* Schwartzman, 2004, p.5).

“Paralisia Cerebral é a seqüela de uma agressão encefálica, que se caracteriza primordialmente por transtorno persistente, porém não invariável, do tono, da postura e do movimento, que surge na primeira infância e que não somente é diretamente secundário a esta lesão não evolutiva do encéfalo, mas, devido, também, à influência que a referida lesão exerce sobre a maturação neurológica” (Barraquer-Bordas; Ponces; Corominas; Torras; Noguer, 1966, *apud* Schwartzman, 2004, p.5).

“Paralisia Cerebral é definida como prejuízo permanente do movimento ou postura resultante de uma desordem encefálica não progressiva. Esta desordem pode ser causada por fatores hereditários ou eventos ocorridos durante a gravidez, parto, período neo-natal ou durante os primeiros dois anos de vida” (Haiberg; Haiberg; Olow, 1975, *apud* Schwartzman, 2004, p.5).

Diferentes autores discordam quanto aos limites da definição e mesmo com relação ao conceito da Paralisia Cerebral, os quais podem gerar dúvidas (Xavier; Noce; Melo, 2004). Há, porém, o consenso quanto à presença de distúrbios permanentes e de alterações motoras causadas por lesões de etiologias diversas, não progressivas e ocorridas no cérebro imaturo, antes, durante ou depois do parto, podendo haver ainda o comprometimento leve, moderado ou severo do sistema percepto-cognitivo (Lima, 2004).

A incidência da Paralisia Cerebral em crianças nascidas vivas é estimada em 1 a 2 por 1000 nos países desenvolvidos e em 7 por 1000 nos países em desenvolvimento (Fonseca, 2004).

Nos quadros de Paralisia Cerebral, a lesão ocorre nos dois ou três primeiros anos de vida e se manifesta por desordens da postura e do movimento. Suas características podem sofrer influência de fatores biológicos relacionados à maturação do sistema nervoso central e ao ambiente. A Paralisia Cerebral tem em sua etiologia fatores pré, peri ou pós-natais, que correspondem a diferentes estágios de maturação neurológica e os quais determinarão diferentes quadros clínicos. Entre as causas mais comuns, encontramos as doenças maternas, a toxoplasmose, citomegalovírus e rubéola, os distúrbios placentários, a pré-eclâmpsia, a hipóxia, as hemorragias cerebrais, baixo peso e prematuridade, hiperbilirrubinemia e as infecções do sistema nervoso central, como a meningite bacteriana e os traumatismos crânio-encefálicos; como fatores de risco, temos a herança genética, as síndromes pré-natais pré-definidas, as malformações cerebrais e ainda as etiologias desconhecidas (Fonseca, 2004).

A Paralisia Cerebral é mais comumente classificada segundo suas características clínicas, isto é, segundo o tipo de disfunção motora que apresenta. Esta classificação considera o tônus ou qualidade da contração muscular e é associada à classificação topográfica, que considera a distribuição dos prejuízos pelo corpo.

Na Paralisia Cerebral da forma *espástica*, o tônus muscular (estado de tensão muscular normal) está aumentado e sua distribuição topográfica se dá em *diplegia*, onde os membros inferiores estão mais comprometidos; em *quadriplegia*, com prejuízos equivalentes nos quatro membros; *hemiplegia*, com comprometimento de um

hemisfério, sendo o membro superior menos funcional e em *dupla hemiplegia*, com os membros superiores mais afetados (Zoppa, 1998).

Na Paralisia Cerebral da forma *discinética* ocorrem movimentos anormais, controle inadequado do tônus e incoordenação; sua distribuição se dá em *hipercinética* ou *coreoatetóide*, onde todo o corpo se movimenta involuntariamente e em *distônica*, onde o tônus muscular varia a cada movimento.

Na Paralisia Cerebral de forma *atáxica*, predominam a incoordenação, os tremores aos movimentos e os distúrbios do equilíbrio (Pereira, 1998).

Nas *formas mistas* da paralisia cerebral, onde encontramos a maioria dos casos de Paralisia Cerebral, ocorre uma associação das formas anteriormente descritas.

Fonte própria



Figura 1: crianças com Paralisia Cerebral mostrando alterações de tônus e postura

Na classificação da Paralisia Cerebral considera-se ainda a graduação de suas formas em comprometimento *leve*, *moderado* e *severo*.

É comum a ausência ou a persistência, além do tempo ou mesmo durante toda a vida, dos *Reflexos Primitivos*, que são os reflexos naturalmente encontrados nos bebês durante seu primeiro ano de vida. Também é comum o desenvolvimento não adequado das *Reações Posturais Normais*, que são movimentos que nos possibilitam a manutenção do corpo contra a gravidade nas diferentes posturas, estáticas ou dinâmicas (Bobath, 1990). A alteração destes mecanismos impedirá o desenvolvimento normal dos movimentos, da coordenação, da força muscular, das funções manual e visual e do equilíbrio.

A Paralisia Cerebral tem, como conseqüência de todas essas alterações, os encurtamentos tendinosos e as contraturas, que são diminuições do tecido muscular com perda da sua flexibilidade e redução de suas amplitudes de movimentos, podendo dar origem a deformidades, alterações ósseas e dor.

A marcha (termo que indica a forma correta do andar), em muitos casos não será adquirida, e as atividades da vida diária, como o auto-cuidado e a higiene pessoal, alimentar-se, vestir-se e locomover-se, podem necessitar de auxílio ou supervisão permanentes por toda a vida, estando assim prejudicadas a independência e a autonomia do indivíduo.

O sistema nervoso central funciona como um todo organizado de forma integrada (Anunciato; Oliveira, 2004) e a criança poderá ter, além das alterações já descritas, uma série de *comprometimentos associados*, sendo os mais comuns: a *epilepsia* (crises convulsivas); as *alterações visuais* (estrabismos, erros de refração e de acuidade e baixa visão com necessidade de uso de óculos, tampões e cirurgias corretivas); *alterações auditivas* (déficits de discriminação e surdez, com necessidade de aparelhamento), *alterações da fala* (disartrias ou alterações da articulação e a não

aquisição); os *distúrbios de comunicação* (expressão e compreensão); *dificuldades de alimentação* (dificuldades para mastigar e engolir); alterações *cognitivas* (deficiência / retardo mental em diferentes graus); *alterações da sensibilidade tátil e vestibular* (hipo ou hiperreatividade ou reações inadequadas ao estímulo sensorial tátil e rotatório), os *distúrbios de atenção / concentração* e as *dificuldades de aprendizagem*.

Os prejuízos decorrentes da Paralisia Cerebral se relacionam diretamente com a fase do desenvolvimento cerebral em que ocorreu a lesão, com sua forma (se abrupta como nos traumatismos ou lenta como nos tumores), com a área do encéfalo em que se localiza e com sua extensão.

É comum a presença de infecções pulmonares (bronquites, pneumonias), do refluxo gastro-esofágico, de crises convulsivas e outras complicações, que tornam freqüente o uso de medicamentos e as internações para tratamento clínico ou cirúrgico.

O diagnóstico diferencial da Paralisia Cerebral deve ser criterioso e basear-se num profundo conhecimento do desenvolvimento neuro-psicomotor e suas variações, na anamnese, exame físico, testes neurológicos, exames laboratoriais, ultrasonografia, eletro-encefalograma e exames de imagem como a tomografia axial computadorizada do encéfalo, a ressonância nuclear magnética e o SPECT cerebral. O diagnóstico da Paralisia Cerebral é geralmente confirmado até o segundo ano de vida.

Na tabela 1 podemos observar que o diagnóstico da doença foi (re)conhecido por 80% das entrevistadas durante o primeiro ano de vida da criança e que até os dezoito meses 90% já o tinham confirmado. Até os dois anos e seis meses de idade da

criança, todas as mães já conheciam o diagnóstico, o que está em acordo com a teoria pesquisada.

Tabela 1: idade da criança ao ser conhecido o diagnóstico

Idade da criança	Nº de crianças	%
7m intra-uterina	1	3,3%
ao nascimento	1	3,3%
1º ao 6º mês	9	30%
7º ao 12º mês	13	43,3%
13º ao 18º mês	3	10%
2 anos a 2 anos e 6 meses	3	10%

A criança com Paralisia Cerebral, por ser mais dependente de seus cuidadores, apresenta com frequência traços de imaturidade afetiva, com apego excessivo às pessoas mais próximas, baixa auto-estima e dificuldades para relacionar-se e adaptar-se a mudanças.

Pode haver exclusão escolar e social em geral, por fatores diversos, os quais serão aprofundados no próximo capítulo.

Pela diversidade das formas apresentadas, o tratamento exigirá uma equipe multidisciplinar especializada, geralmente formada por neuropediatra, neurocirurgião, ortopedista, fisiatra, pediatra, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo e assistente social, entre outros, além de professores, escola e cuidadores capacitados, o que inclui os pais (Souza, 2003).

É comum o uso de órteses (dispositivos para auxiliar a função, alinhar ou posicionar os membros superiores e inferiores), de adaptações em objetos de uso habitual para facilitar seu manuseio (como engrossadores para cabos de utensílios diversos e auxiliares para preensão) e as adaptações em mobiliários e ambientes domiciliares e da escola (alargamento de portais, construção de rampas e colocação de barras em banheiros e outros locais). A necessidade do uso de dispositivos auxiliares para a locomoção e o transporte também é freqüente, como bengalas, andadores e cadeiras de rodas.

Todas essas adaptações e dispositivos servem a determinada etapa do desenvolvimento, tendo que ser geralmente substituídos com o passar do tempo, com o desgaste, com o crescimento da criança ou conforme as alterações em seu quadro motor. Como se pode observar, o tratamento pode ser longo e financeiramente bastante oneroso.

Fonte própria



Figura 2: meios auxiliares para manutenção da postura ortostática auxiliando a função

As possibilidades de alcance terapêutico aumentam com a precocidade do diagnóstico e início imediato do tratamento devido à maior plasticidade do sistema nervoso central, ou seja, devido à capacidade de adaptação do organismo após a injúria (lesão), o que poderá vir a prevenir danos secundários.

As limitações do alcance terapêutico se devem a fatores individuais, tais como a gravidade do diagnóstico, a distribuição das alterações pelo corpo, o grau de desequilíbrio muscular e a presença de deformidades ósseas. A compreensão e o engajamento da família e as suas possibilidades financeiras e os fatores político-sociais como dificuldades de transporte, barreiras arquitetônicas e as limitações geográficas de acesso aos recursos também são fatores determinantes para o alcance terapêutico. Todos esses aspectos deverão orientar o tipo de tratamento e o plano terapêutico a ser desenvolvido, o qual deverá considerar as capacidades remanescentes ou intactas e as áreas de dificuldade do indivíduo (Lima, 2004).

I.4- O Bebê Real: As Reações Dos Pais E Mães À Deficiência E O Percurso Da Dor

Descrevemos nos itens anteriores os processos psíquico-emocionais que envolvem a família na expectativa do nascimento de uma criança, o processo de formação do vínculo com esse bebê idealizado, o qual pode ter início mesmo antes da concepção, o desenvolvimento normal da criança e o desenvolvimento atípico no caso

da Paralisia Cerebral. Neste item, estudaremos as reações das mães ao constatar a doença de seus bebês, apresentando a pesquisa de campo, com os dados descritivos da população, sua análise e discussão com base na experiência da pesquisadora e nas fontes pesquisadas: Kübler-Ross (1998), Bataglia (2003), Souza (2004), Ardore e Regan (2003) e Buscaglia (1979), autores que analisaram e descreveram os estágios pelos quais as pessoas passam ao se depararem com acontecimentos trágicos.

I.4.1- Identificando a população

Por ocasião do parto, dezoito pesquisadas tinham entre dezessete e vinte e quatro anos (60%), nove estavam entre vinte e cinco e vinte e nove anos (30%) e três entre trinta e trinta e cinco anos (10%) (tabela 2).

Tabela 2: idade materna na ocasião do parto

Idade materna	Nº de mães	%
17 a 19 anos	7	23,3%
20 e 24 anos	11	36,7%
25 e 29 anos	9	30%
30 e 35 anos	3	10%

A notícia de que seus bebês tinham uma doença grave foi recebida, no máximo, dois anos e meio após o nascimento, encontrando-se dezessete mães (56,7%) entre dezoito e vinte e quatro anos e dez entre vinte e cinco e vinte e nove anos (33,3%).

Portanto, vinte e sete mães (90%) tinham idade inferior a trinta anos ao conhecer o diagnóstico de suas crianças (tabela 3).

Tabela 3: faixa etária das mães ao receberem o diagnóstico

Idade	Nº de mães	%
18 a 24 anos	17	56,7%
25 a 29 anos	10	33,3%
32 a 35 anos	3	10%

A população pesquisada encontra-se atualmente entre vinte e quarenta e nove anos de idade, sendo que vinte e cinco delas situam-se na faixa entre vinte e trinta e quatro anos, correspondendo a 83,3% dos sujeitos (tabela 4).

Tabela 4: faixa etária das mães atualmente

Faixa etária	Nº de mães	%
20 a 24 anos	6	20%
25 e 29 anos	11	36,7%
30 e 34 anos	8	26,7%
35 e 39 anos	3	10%
40 anos	1	3,3%
49 anos	1	3,3%

O grupo pesquisado constituía, como pode ser observado, por ocasião do parto e ainda atualmente, uma população de jovens mães.

Com relação ao estado civil atual, todas as entrevistadas que por ocasião da entrevista estavam convivendo com seus parceiros há mais de um ano (união estável) foram consideradas casadas. Constatou-se que a maior parte, vinte e duas (73,3%), vivia com seus maridos ou companheiros; quatro eram solteiras (13,3%) e quatro (13,3%) separadas (tabela 5).

Tabela 5: estado civil atual

Estado civil	Nº de mães	%
Casadas	22	73,3%
Solteiras	4	13,3%
Separadas	4	13,3%

Quanto ao grau de instrução, encontramos nove entrevistadas (30%) que não completaram o primeiro grau e cinco (16,6%) que o completaram, totalizando quatorze (46%) que cursaram até o primeiro grau. Duas (6,7%) não completaram o segundo grau e nove (30%) completaram, perfazendo um total de onze (36,7%) entrevistadas que

cursaram até o segundo grau. Encontramos três universitárias (10%) e duas entrevistadas (6,7%) com nível superior (Tabela 6).

Quando as entrevistadas que não concluíram seus estudos foram perguntadas sobre a possibilidade de dar continuidade aos mesmos, independente da situação financeira ou interesse, elas foram unânimes em afirmar que, de qualquer forma, não teriam tempo disponível suficiente, por ter que se dedicar às necessidades da criança.

Conforme pudemos constatar, as necessidades da criança com Paralisia Cerebral podem incluir uma rotina que envolve consultas médicas, terapias e cuidados especiais diários, o que certamente requisita da cuidadora um tempo maior do que o tempo requerido por uma criança da mesma idade que tivesse seu desenvolvimento neuro-psicomotor normal.

Tabela 6: nível de instrução da população

Instrução	Nº de mães	%
1º grau incompleto	9	30%
1º grau	5	16,6%
2º grau incompleto	2	6,7%
2º grau	9	30%
3º grau cursando	3	10%
3º grau	2	6,7%

Na tabela 7 observamos que vinte e seis entrevistadas (86,7%) são donas de casa; uma (3,3%) exerce função de nível técnico, uma (3,3%) é profissional liberal e duas (6,7%) são estudantes universitárias que cursam Terapia Ocupacional, tendo iniciado seu curso após o início do tratamento de suas crianças nesta especialidade,

após acompanharem as mesmas assiduamente em suas sessões de terapia. Todas as entrevistadas passam grande parte de seu tempo cuidando das crianças em casa, atendendo-as em suas necessidades básicas por serem total ou parcialmente dependentes, ou levando-as para exames e consultas médicas e para as terapias. Estes dados também serão discutidos no segundo capítulo, ao tratarmos a questão dos papéis sociais.

Tabela 7: profissão das mães

Profissão	Nº de mães	%
Dona de casa	26	86,7%
Nível técnico	1	3,3%
Profissional liberal	1	3,3%
Estudantes universitárias	2	6,7%

Com a finalidade de pesquisar a possibilidade de influência do contato anterior com pessoas com deficiência na reação dessas mães ao tomarem conhecimento da deficiência de suas crianças, foi perguntado às entrevistadas se já haviam tido qualquer contato com pessoas com deficiência. Vinte e uma entrevistadas (70%) declararam nunca ter tido nenhum contato com pessoas deficientes e nove entrevistadas (30%) afirmaram já ter tido algum contato.

Foi observado, porém, que algumas entrevistadas afirmavam inicialmente nunca ter conhecido nenhuma pessoa com deficiência e, em seguida, recordavam-se de ter parentes com deficiências e até mesmo de já ter convivido com pessoas com algum tipo

de deficiência, porém esses dados não foram registrados. Não foi observada nenhuma relação entre o contato anterior com pessoas com deficiência e a reação das mães ao receber a notícia da doença (tabela 8).

Tabela 8: Teve contato anterior com pessoas com deficiência

Contato anterior	Nº de mães	%
Não	21	70%
Sim	9	30%

Ao serem indagadas sobre a reação imediata ao tomarem conhecimento do diagnóstico da criança, as respostas foram registradas conforme expressas verbalmente e, para que fosse considerado o significado individual dos adjetivos utilizados, foi solicitado às pesquisadas que esclarecessem ou definissem, de forma mais explícita, o sentimento que tentavam expressar. Não foram, em nenhum momento, oferecidas pistas sobre os adjetivos utilizados pelas entrevistadas ou seus significados. Os sentimentos que podem ser presumidos / inferidos a partir do discurso das entrevistadas serão discutidos no segundo capítulo, ao analisarmos os dados enfocando a questão do sofrimento humano.

Quatro entrevistadas (13,3%) responderam ter ficado tranquilas ou ter tido uma reação “normal”, sendo que três reagiram dessa forma por pensar que a doença não era grave e que logo a criança estaria curada e uma respondeu que “não se importou”, não justificando sua resposta. Todas as outras vinte e seis entrevistadas (86,6%) responderam utilizando mais de um adjetivo para expressar-se. Treze entrevistadas

(43,3%) utilizaram o termo “desesperadas”; onze (36,7%) utilizaram “deprimidas”; seis (20%) ficaram “chocadas”; cinco (16,7%) ficaram “revoltadas”; cinco “buscaram tratamento imediatamente” para suas crianças; três (10%) buscaram o “porquê” e três sentiram “medo e insegurança”; uma (3,3%) sentiu-se “envergonhada”, uma “pensou em suicidar-se” e uma sentiu-se “culpada” (tabela 9).

Os dados aqui obtidos estão em acordo com a literatura pesquisada referente ao processo natural do luto que se segue a um infortúnio. Como podemos confirmar através da teoria exposta a seguir. Estes dados serão retomados no segundo capítulo, ao discutirmos as teorias sobre o sofrimento humano.

Tabela 9: como reagiu à notícia de que sua criança tinha uma doença

Reação à notícia	Nº de mães	%
desespero, gritos	13	43,3%
Choro, tristeza, Depressão	11	36,7%
Choque, susto	6	20%
Raiva, revolta	5	16,7%
Buscou tratamento	5	16,7%
Tranqüila	4	13,3%
Negação, não acreditou, não aceitou	3	10%
Questionou	3	10%
Medo, insegurança	3	10%
Vergonha		

1
3,3%

Idéias suicidas

1
3,3%

Culpa

1
3,3%

I.4.2- O Processo Natural Do Luto

O luto é um processo natural pelo qual pode passar qualquer pessoa que sofra uma perda importante e considerada irreparável. Constitui-se de fases ou estágios, nos quais o indivíduo pode negar o fato, sentir raiva ou mesmo tentar negociar com Deus, por meio de uma troca ou barganha.

A fase do luto em que ocorre a barganha, estudada a seguir, foi pesquisada ao se perguntar sobre a realização de promessas. Vinte entrevistadas (66,7%) declararam não ter feito nenhum tipo de promessas e dez entrevistadas (33,3%) o fizeram (Tabela 10). Esta questão também será tratada no capítulo seguinte, ao discutirmos as teodicéias.

Tabela 10: fez alguma promessa para obter a cura da criança

Fez promessa	Nº de mães	%
Não	20	66,7%
Sim	10	33,3%

A reação das famílias ao receberem a notícia de que seu bebê é portador de uma doença como a Paralisia Cerebral tem sido alvo de estudos por diversos autores, que comparam o processo que se sucede a essa notícia ao processo de luto pelo qual passa qualquer ser humano após receber a notícia de uma perda importante. Esses dados também serão analisados no segundo capítulo, ao tratarmos do significado religioso do sofrimento.

A psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross (1998), em suas pesquisas realizadas com pacientes terminais e seus familiares, estudou os diferentes estágios pelos quais as pessoas passam ao se depararem com notícias trágicas. Segundo a autora, esses estágios, que podem ter duração variável, constituem mecanismos de defesa para enfrentar situações extremamente difíceis, sendo que o único sentimento que persistiria em todos esses estágios seria a esperança.

O primeiro estágio, de *negação*, é geralmente uma defesa temporária, logo substituído por uma aceitação parcial e pelo segundo estágio, de *raiva*, com sentimentos de revolta e inveja. A raiva pode tomar várias direções, sendo dirigida contra o médico, o cônjuge ou contra Deus e projetar-se no ambiente. O terceiro estágio, de *barganha*, seria na realidade uma tentativa de adiamento, onde a maior

parte das trocas é negociada com Deus, através de promessas e onde podem estar associados os sentimentos de culpa. O quarto estágio, da *depressão*, é também freqüentemente acompanhado de culpa ou vergonha, podendo os indivíduos isolarem-se. Finalmente, porém não obrigatoriamente, viria o estágio da *aceitação*. As pessoas podem retroceder a estágios anteriores ou nunca passar por alguns estágios, nunca chegando à aceitação (Kübler-Ross, 1998).

O luto pode ser considerado um processo adaptativo e saudável, podendo ser descrito em quatro dimensões: *choque e entorpecimento*, período de confusão de sentimentos; *ansiedade e busca*, período de sentimentos ambíguos e de inquietação, raiva e culpa; *desorientação e desorganização*, marcado por sentimentos de tristeza profunda e, finalmente, *reorganização e resolução*, onde são tomadas decisões e a vida (re)toma seu curso (Bowby; Parkes, 1970 *apud* Bataglia, 2003).

A negação e a repressão, mecanismos de defesa mais intensos e freqüentes durante a fase do luto, são adaptativos durante as fases de elaboração da perda, protegendo da dor, mas podendo ser usados para bloquear as informações e a elaboração da realidade (Moses, 1970 *apud* Bataglia, 2003).

Pedro A. de Souza (2004) trabalha com o *Modelo de Superação da Crise como Processo de Aprendizagem em Espiral*, proposto por Schuchardt, que considera o processo de superação emocional como uma espiral onde as pessoas transitam de uma fase a outra e podem também retornar a fases anteriores. Este modelo leva em consideração o quadro de gravidade e irreversibilidade da Paralisia Cerebral associado à possibilidade de superação de suas situações de perda, por meio de um contexto pedagógico orientado por profissionais capacitados, onde conviver com a adversidade e superá-la torna-se um processo de aprendizado.

O modelo é dividido em três estágios, sendo os dois primeiros vivenciados como um fracasso subjetivo. O *estágio I* (inicial) é caracterizado por uma dimensão 'cognitiva', onde os profissionais tomam as decisões. Este estágio se subdivide em fases *do desconhecimento*, com relação ao diagnóstico e à compreensão de seu significado, que pode ser negado e *da informação*, onde se oscila entre crer na verdade ou na utopia da cura. O *estágio II* (de transição) se caracteriza pelo 'descontrole emocional', subdividindo-se em *fases de 'agressão, 'negociação' e 'depressão'*, quando a verdade já não pode mais ser negada. O *estágio III* (estágio alvo) tem na 'ação auto-controlada' a sua principal característica e subdivide-se nas *fases de aceitação* (da situação e de si), *da atividade* (ação) e *da solidariedade*, quando busca ajudar o próximo e onde deverá ocorrer a verdadeira inclusão social (Souza, 2004).

As reações dos pais ao nascimento de uma criança que não corresponda às expectativas podem variar, em função de fatores como a aceitação ou rejeição da gravidez, o tipo de personalidade dos pais, o relacionamento do casal antes do nascimento e o grau de preconceito com relação a pessoas com deficiência (Ardore; Regan, 2003). As autoras citam uma pesquisa realizada sobre os sentimentos negativos mais comuns em mães de crianças com síndrome de Down onde foram encontrados, em 95% das entrevistadas, a *culpa* relacionada ao 'castigo' por algo que fizeram no passado, a *negação* inicial do diagnóstico e os *sentimentos de inferioridade* por terem 'produzido' algo ruim; em 90% constatou-se *vergonha*, procurando esconder a criança e *confusão* perante termos médicos desconhecidos; em 80% constatou-se o *desejo de morrer ou fugir* da situação, *raiva* indiscriminada e *culpa* dirigida a terceiros; 70% apresentavam sentimentos de *solidão*; 60% se consideraram *indignas de amor*, e 40%

tinham idéias de *infanticídio passivo e desamparo* (Childs, 1992 *apud* Ardore e Regan, 2003).

Sobre o período pelo qual a família passa ao receber a notícia, Buscaglia (1997) refere que a reação inicial, basicamente formada por lágrimas, decepção e descrença, envolverá os pais e os irmãos, que se vêm obrigados a aceitar uma realidade não-desejada em lugar da criança perfeita esperada. Esse período também se caracteriza por questionamentos:

“Por que eu? Um tempo para descobrir uma explicação. Será que Deus está nos punindo? Um período de culpa. Se ao menos tivéssemos procurado aquele outro médico... Se eu não tivesse tomado aqueles comprimidos...” (Buscaglia, 1997, p.106).

Algumas mães se culpam por falta de cuidado na gravidez e os pais se envergonham: “Alguns pensarão que a doença está relacionada aos pecados dos pais, à ignorância, pobreza e sujeira” e que “*Essas coisas não acontecem a gente de bem, temente a Deus*” (Buscaglia, 1997, p.106). O autor refere que, quando esses sentimentos são muito fortes, o indivíduo se sente, além de indigno, *pecador e repugnante*. Quando lhes é tirada qualquer esperança de que os filhos possam se tornar o esperado, esses pais e mães sentem-se indefesos e tentados a se retirar dessa realidade sentida como cruel. Estas pessoas temem pelo futuro desconhecido e pelo que sua criança poderá pensar deles. São comuns a depressão, o isolamento e auto-exílio ou a negação dos sentimentos; eles culpam aos outros e a Deus. Estes são mecanismos de defesa naturais e necessários para proteção contra a dor (Buscaglia, 1997).

O autor apresenta as reações e os sentimentos dos pais através de depoimentos, onde estão presentes a *negação*, quando afirmam não haver nada de errado com o filho; a *culpa auto-dirigida* ou *atribuída ao cônjuge*, quando se perguntam o que fizeram para causar tal acontecimento; a *confusão*, quando não sabem o que fazer ou onde buscar ajuda; a *raiva* por não haver tratamentos para a recuperação do filho e o *desespero*, quando finalmente não encontram mais esperanças (Buscaglia, 1997).

Buscaglia afirma que “Uma deficiência não é uma coisa desejável e não há razões para se crer no contrário. Quase sempre causará sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas, confusão e muito tempo e dinheiro” (1997, p. 20). O autor faz referência a um depoimento que traduz de forma bastante clara os sentimentos de desespero e as reações de pais e mães logo após serem informados da deficiência permanente de suas crianças.

“Aprender a suportar o sofrimento inevitável não é fácil. Posso olhar para trás agora e ver a lição aprendida, as suas etapas; mas quando eu a estava aprendendo, cada passo era muito difícil, aparentemente insuperável. Pois, além do problema prático de como proteger a vida da criança, que poderá se prolongar mais do que a dos pais, existe o problema da sua própria aflição. Todo o brilho da vida se apaga, todo o orgulho da paternidade. Mais ainda, há uma verdadeira sensação de que o fio da vida está sendo cortado com aquela criança. O fluxo das gerações é interrompido. A morte seria mais fácil de se suportar, pois ela é definitiva, tudo deixa de existir. Quantas vezes gritei em meu íntimo que seria melhor se minha filha morresse! Se isso choca você, que nunca passou por essa situação, não chocará aqueles que já a passaram. Eu teria dado as boas vindas à morte de minha filha e até hoje o faria, pois então ela estaria finalmente a salvo. É muito difícil alguém se furtar à dor durante toda a vida, pois, assim como yin e yang, a alegria e a dor andam juntas. Na maioria das vezes, a dor que vivemos é temporária, vai tão rápido quanto vem. Nada mais é do que outro evento consciente que se aprendeu a esperar no processo normal da vida. Como tal, é vivido e

depois esquecido. É possível, porém, que muitas pessoas vivam sem conhecer o verdadeiro desespero, o tipo inevitável que não será esquecido, mas com o qual se deve conviver. Aquele que não se pode modificar. A pessoa terá de mudar seu estilo de vida e seus sentimentos a fim de acomodá-lo, pois ele estará sempre presente, não se pode escapar dele” (Buck, 1950 *apud* Buscaglia, 1997, p.104).

Segundo este autor, as reações iniciais também podem ser determinadas pela aparência física, isto é, pela visibilidade da deficiência, que recordará a doença à família; já os pais das crianças nascidas com a doença, porém fisicamente perfeitas, se sentirão permanentemente ameaçados por um futuro imprevisível.

Enfim, desejar um bebê mobiliza sentimentos e cria expectativas. Pais e mães se preparam para acolher em suas vidas uma criança saudável e que represente a continuidade de seus sonhos. Ter um bebê com uma doença que pode prejudicar seu desenvolvimento e comprometer de forma permanente o seu futuro, pode gerar processos de sofrimento que são percebidos e interpretados por meio de diferentes formas de racionalizações. A busca pelo significado da doença e do sofrimento tem levado o ser humano a estabelecer relações com o pensamento religioso desde os primórdios da civilização. As questões que envolvem o sofrimento e o papel da religião na construção dos processos nômicos / anômicos, bem como a visão da doença / deficiência física através do texto bíblico e da mitologia serão desenvolvidos no segundo capítulo.

CAPÍTULO II

DOENÇA, SOFRIMENTO E PENSAMENTO RELIGIOSO

2.1- Religião, Organização Social E Nomia

O relevante papel desempenhado pela religião na construção social do mundo material e imaterial tem sido afirmado por diversos autores. Peter Berger (1985), em seus estudos sobre religião e sociedade, discute os postulados de Marx, Durkheim e Weber, a partir dos quais desenvolve suas idéias.

Tomamos, inicialmente, estes autores como referencial para fundamentação teórica e compreensão das bases do processo de construção de valores e conceitos, da internalização de papéis, enfim de nominação da população pesquisada.

Fundamentando-se em Marx (2001), o autor desenvolve a visão de sociedade humana como um empreendimento de construção do mundo a partir de uma necessidade antropológica de exteriorização, onde o ser humano, ao construir esse mundo, constrói a si mesmo e à religião; esta, por sua vez, lhe possibilita situar-se nesse mundo e fornecer-lhe um significado. Este significado é construído coletivamente, pela própria sociedade, cumprindo a religião, nesta tarefa, o papel de alienar o indivíduo de suas ações.

O que é idealizado na religião é visto como um produto natural da vida em sociedade, sendo que só se pode criar / recriar uma sociedade se as suas aspirações puderem ser criadas: idealizar corresponderia a uma condição da existência humana, sendo a sociedade constituída, antes de tudo, pela idéia que faz de si.

As representações sociais formam a consciência coletiva, considerada como o conjunto de valores, costumes e crenças que temos sobre as categorias. Todas as noções fundamentais das categorias da ciência foram originadas na religião (Durkheim 2000).

Berger (1985) aponta que o ser humano produz a linguagem e, sobre esta, os seus símbolos. A sociedade exerce a função de estruturar, distribuir e coordenar as

atividades de construção do mundo, sendo que somente nela os produtos dessas atividades poderão ser duradouros. A sociedade pode ser descrita como um elemento da cultura (e como tal, um produto humano) que estrutura as contínuas relações entre os indivíduos; é constituída e mantida por seres humanos em ação e seus padrões são relativos no tempo e no espaço e segundo o momento histórico.

A sociedade como produto do indivíduo e este como produto da sociedade constituem o caráter inerente ao fenômeno dialético social, uma condição necessária à sua existência. Assim, a sociedade não é apenas o resultado da cultura.

O processo dialético de construção da sociedade humana é realizado basicamente por meio dos processos de *exteriorização, objetivação e interiorização* (Berger, 1985).

A *exteriorização* se daria por uma necessidade antropológica de expressão do ser humano que, como ser biologicamente inacabado, se constrói ao construir seu mundo e sua cultura, num processo permanente onde desenvolve relações instáveis e nunca acabadas. A existência humana foi sintetizada por Berger como um contínuo “*pôr-se em equilíbrio* do homem com seu corpo, do homem com seu mundo” (1985, p. 18). Essa construção, longe de ser um fato individual, é coletiva, onde a própria sociedade estrutura e distribui as atividades, também administrando seu produto.

O processo de *objetivação* transforma esse mundo material ou imaterial (moral), humanamente produzido, no mundo dos valores, como uma realidade exterior ao ser humano, onde os produtos de seu trabalho adquirem uma realidade e uma autonomia independentes do ser que os criou, podendo até mesmo adquirir uma lógica própria.

O mundo dos valores, humanamente produzido, ao seguir o caminho da objetivação, subordina o indivíduo e o torna incapaz de se confrontar com as

instituições, a cultura e os valores morais, perdendo sobre estes o controle e passando a sofrer sua influência e por estes ser controlado. Pelo fato de imporem-se como realidade, estas instituições adquirem objetividade coercitiva, conceito desenvolvido por Durkheim (2000).

Ruben Alves afirma a transmissão da cultura como um processo de objetivação: “Aqui está a curiosa propriedade a que nos referimos: nós nos esquecemos de que as coisas culturais foram inventadas e, então, elas aparecem aos nossos olhos como se fossem naturais” (Alves, 2002, p.39).

A objetivação define e impõe papéis e condutas, construindo no ser uma objetivação de si mesmo que é internalizada e passa a ocupar o lugar de consciência, ou seja, de superego, conceito da psicanálise que indica parte da personalidade que age inconscientemente sobre o eu (ego), protegendo-o de sentimentos de culpa (Ferreira, 1999). Berger chega à definição da sociedade como “um produto da atividade humana que atingiu o *status* de realidade objetiva (...)” e afirma que “a sociedade pode até destruir o indivíduo” (Berger, 1985, p.24).

O mundo que a sociedade oferece para ser habitado abrange a biografia do indivíduo e sua própria vida. Este mundo só aparecerá como objetivamente real, a ele próprio e aos outros, se localizado no interior de uma sociedade que tenha o caráter de realidade objetiva.

“A objetividade da sociedade se estende a todos os seus elementos constitutivos. As instituições, os papéis e identidades existem como fenômenos objetivamente reais do mundo social, embora eles e este mundo sejam ao mesmo tempo produções humanas” (Berger, 1985, p. 26).

As instituições exteriores e coercitivas impõem ao indivíduo seus padrões pré-definidos; os papéis que se espera que o indivíduo desempenhe no contexto institucional são objetivamente definidos e disponíveis como modelos da conduta individual. O indivíduo pode desempenhar o papel como um objeto cultural e conservar uma certa consciência de si mesmo como distinto deste papel. Além dos papéis, a sociedade oferece uma identidade e o indivíduo deve não só representar, mas viver o papel realmente e ser capaz de dialogar com as objetivações de si mesmo. A função legitimadora das objetivações sociais é destacada por Weber (1991).

O processo em que o indivíduo se apropria da realidade por ele objetivada, ou empreendimentos coletivamente construídos, tornando esta realidade parte de si, subjetivando-a e aceitando a cultura, as instituições, os papéis e a identidade postos é denominado *interiorização*. Trata-se, como o processo da socialização, de um processo dialético não passivo, onde o ser interage e modifica a realidade, ora exteriorizando, ora objetivando. A interiorização é, antes de tudo, a reabsorção na consciência do mundo objetivado de tal maneira que as estruturas deste mundo chegam a determinar as estruturas subjetivas da própria consciência. A sociedade funciona como a ação formadora da consciência individual onde o indivíduo apreende vários elementos do mundo objetivado como fenômenos internos de sua consciência ao mesmo tempo em que os apreende como fenômenos da realidade exterior.

A socialização garante a continuidade da sociedade no tempo. Os processos de socialização são formas de ensinar uma nova geração a viver de acordo com os programas institucionais da sociedade; pode ser descrita como um processo de aprendizado (aceitar papéis e identidades que constituem a estrutura social) e, indo além, identificando-se com esses sentidos objetivados, sendo por eles modelado,

atraindo-os e tornando-os seus sentidos, representando e exprimindo-os. O êxito da socialização se dá quando é estabelecido elevado grau de proporção entre o objetivo e o subjetivo. O indivíduo é socializado para ser uma determinada pessoa e habitar um determinado mundo.

É possível resumir a formação dialética da identidade pela afirmação de que o indivíduo se torna a pessoa que os outros consideram quando tratam com ele e é em diálogo com os outros que ele se apropria do mundo. Caso não ocorra essa interação, haverá uma apropriação apenas mecânica dessa realidade humana socialmente produzida (Berger, 1985).

Deste modo, temos que a subjetividade é construída socialmente, passando o indivíduo a identificar-se e a desejar o que a sociedade valoriza. Os conhecimentos racionais, lógicos, e as manifestações afetivas são gerais, porque são construções coletivas. Deste modo, a razão, que não pode ser considerada universal ou abstrata, por ser sempre relativa aos grupos sociais, ultrapassa os conhecimentos empíricos, definindo representações, classificações (sistemas de noções hierarquizadas) e condutas, sendo motivadora de ações (Durkheim, 2000).

Analisar a experiência religiosa subjetivamente (percepção interior) implica também em analisá-la objetivamente (realidade exterior) e a preocupação do ser consiste no trabalho consciente de seus sentimentos, origem de seu caráter moral e de sua forma de se apresentar no mundo.

2.1.1- Internalização de papéis: as mães e os processos de nomia / anomia

Os papéis ou a identidade objetivados oferecidos pela sociedade podem passar a não satisfazer às necessidades do indivíduo. É o que ocorre com a população investigada ao se ver repentinamente obrigada a lidar com um bebê que, além de não corresponder às suas expectativas, exige cuidados especiais. Conforme constatamos no primeiro capítulo, essas mães terão que adentrar o universo da deficiência física, assumindo responsabilidades com tratamentos médicos e operando mudanças em sua rotina e em seus planos de vida. Apresenta-se, dessa forma, uma situação de crise de valores.

Ao investigarmos os dados referentes ao nível de instrução das entrevistadas (tabela 6), constatamos a necessidade de cuidar da criança como justificativa para o afastamento dos estudos.

A profissão da população (tabela 7) também foi alvo de investigação no capítulo anterior, quando observamos que 86,7% das entrevistadas são donas-de-casa. A profissional liberal (3,3%) é autônoma, sendo seu horário de trabalho flexível; as estudantes universitárias (6,7%) e a profissional de nível técnico (3,3%), permanecem em suas atividades durante apenas meio período, distribuindo a outra parte de seu tempo entre o cuidado com sua criança, o deslocamento para as sessões de terapia e as tarefas domésticas. As entrevistadas que cursam Terapia Ocupacional afirmam ter iniciado o seu curso motivadas pelo interesse despertado pela patologia de sua criança.

O papel de dona-de-casa, como podemos constatar, não é exclusivo das entrevistadas que se declararam como tal; quando avaliado o tempo que esta população despense em suas tarefas domésticas, constatamos que, quando em seu cotidiano as entrevistadas que também exercem atividades profissionais se acham

obrigadas a escolher entre seu trabalho, as tarefas domésticas ou o cuidado com sua criança, as atividades profissionais são na maioria das vezes preteridas.

A faixa etária em que as crianças se encontram atualmente (tabela 11), compreende 72,3% das crianças entre três meses e cinco anos, carecendo, conforme nossos estudos teóricos no capítulo anterior, além dos cuidados naturais à sua faixa etária, dos cuidados especiais relativos às necessidades ocasionadas por sua patologia. As crianças entre nove e dezessete anos, quando não estão na escola, também necessitam de cuidados especiais. Esses dados tornam evidente que uma considerável quantidade de tempo deve ser diariamente empenhada nas tarefas cotidianas.

Tabela 11: faixa etária atual das crianças

Idade atual da criança	Nº de mães	%
3 meses	1	3,3%
10 a 21 meses	3	10%
2 anos a 2 anos e 9 meses	6	20%
4 a 5 anos	12	40%
9 a 10 anos	5	16,7%
14 anos	2	6,7%
17 anos	1	3,3%

Pudemos constatar que as entrevistadas assumem todas as responsabilidades relativas às decisões e à operacionalização do tratamento da criança, à sua

escolarização e a seus cuidados diários. Considerando que 73,4% das entrevistadas são casadas, conclui-se que seus cônjuges não se responsabilizam por suas crianças, a não ser em ocasiões excepcionais (como férias do trabalho ou doença materna) e também não tomam parte nas tarefas domésticas, conforme afirmado por todas as entrevistadas. Considerando que 100% dos pais dessas crianças se encontram vivos, pode ser aqui confirmada a prioridade do papel de mãe e dona-de-casa que acompanha esta população, sobrecarregando-a.

A internalização de papéis ao saberem-se mães de uma criança com Paralisia Cerebral pôde ser observada como um processo de difícil modificação de hábitos e redefinição de condutas, imposto pela situação na qual inesperadamente se encontraram; o desequilíbrio entre as necessidades objetivas e subjetivas é claramente notado. A justificativa por não se desvencilharem deste papel mostra resignação, que pode ser observada através da dificuldade de dialogar com o papel assumido. Estas mães tentam desempenhar corretamente o papel que lhes foi imposto e que é totalmente legitimado pela sociedade, não apresentando, porém, capacidade para confrontá-lo, pois, caso o quisessem, não teriam condições materiais ou não receberiam o apoio necessário.

Sölle (1996), em seus estudos sobre os papéis sociais de gênero, comenta a história de uma dona de casa infeliz que assumiu o papel social de esposa e não conseguia distanciar-se do mesmo, suportando resignadamente os maus-tratos de um marido violento e tirano sem nada fazer para tentar mudar tal situação. A autora faz referência à teoria dos papéis, onde o indivíduo desiste de qualquer mudança, alienando-se de si mesmo por não ser capaz de exercer qualquer modificação em sua

vida ou de fornecer-lhe qualquer significação. “A pessoa sofredora é aquela que não é mais dona e sim escrava de seu papel doméstico” (Sölle, 1996, p. 21).

Assumir o papel de mãe de uma criança com uma doença grave e causadora de deficiência causou e ainda causa o desequilíbrio entre os interesses objetivados e subjetivados, com submissão destes últimos. A frase de uma das entrevistadas mostra com clareza o choque de interesses em sua vida: “*Às vezes ainda acordo revoltada – toda a minha vida se voltou para o meu filho*”. A teoria dos papéis pode se adequar à justificação do sofrimento na interpretação cristã para o sofrimento conforme examinamos a seguir.

2.1.2- O Pensamento Religioso Na Formação Do Nômus

As expressões simbólicas partem da necessidade de fornecer sentido (significar) e de orientar-se num mundo de experiências incompreensíveis, pois estas conduzem à compreensão das relações que envolvem religião e valores. Os valores são expressos nas relações (circulares) entre *ethos* e visão de mundo, correspondendo *ethos* aos elementos valorativos de uma cultura e *visão de mundo* aos aspectos cognitivos e existenciais (Geertz, 1989). Os símbolos religiosos guardam os significados positivos ou negativos que são expressos através de rituais e mitos, sendo o mal interpretado segundo a visão de mundo do grupo. Os símbolos sagrados, que podem variar amplamente nas diferentes sociedades, comportam a capacidade de fornecer um outro sentido ao objeto real e formar um sistema religioso. A abordagem para estudo deste

tema deve, portanto, considerar a sociedade e a cultura reais (e não abstratas) nas quais pessoas reais se inserem.

As condutas padronizadas observáveis, individuais ou coletivas, servem ao propósito de reafirmar concretamente valores socialmente significativos. Aderir a um valor significa afirmar a pertença a uma sociedade, estando, portanto a sociedade e a ação humana saturadas de simbolismo; o simbolismo fundamenta a ação social. Os símbolos têm as funções interdependentes de comunicação (entre sujeitos) e de participação (sentimento de pertença) (Rocher, 1971).

Segundo Geertz (1989), a religião, através de sua interferência nos contextos gerais da existência, fundamenta as questões mais específicas da ação humana; além de ser metafísica, ela comporta o elemento moral, a exigência de devoção e o reforço do compromisso emocional, isto é, exerce influência sobre o *'ethos'*, ou a cultura, as atitudes e os sentimentos dos indivíduos de uma sociedade. Elemento essencial em todas as religiões, o *'ethos'* é formado pelos elementos valorativos dos aspectos morais e estéticos (noção de bem e mal) de uma cultura e descritos pela *'visão de mundo'*, que compreende seus aspectos cognitivos e existenciais, seus ódios e temores, seus conceitos de natureza, de si mesmo e de sociedade. Ao fundir *ethos* e visão de mundo, a religião proporciona a coesão social (Geertz, 1989).

Assim, o mundo socialmente construído constitui uma ordenação da experiência. Durkheim (2000) observa a construção do mundo como atividade ordenadora ou nomizante capaz de fornecer proteção ao indivíduo contra a perda de sentido, ocasionada pelas situações marginais impostas ao ser humano. O *nomos* situa a vida do indivíduo numa trama de sentidos que tudo abarca; esta, pela sua própria índole, transcende o indivíduo (Berger, 1985).

Tratando-se a socialização do indivíduo de um processo contínuo e que nunca é concluído, e a construção e manutenção do mundo um empreendimento coletivo, realizado pelo indivíduo em diálogo com pessoas próximas e que lhe são significativas, torna-se claro o risco que implica a suspensão das relações sociais. Caso ocorra tal ruptura, como nas situações de mudanças importantes e significativas ou experiências capazes de desencadear dor moral (como divórcio, doença e morte), pode haver a perda do equilíbrio e da plausibilidade, ou seja, a anomia.

Lemos (2002, p. 488) afirma que a religião é um fator de nomia por fornecer justificativas para a existência do indivíduo na posição em que se encontra no mundo e também para as “experiências vividas por pessoas em situações de doença”. A autora considera “compreensível que o ser humano se volte para a religião em seus momentos críticos de doença”, pois a doença representaria o caos e a religião seria o fator sagrado capaz de estabelecer a ordem.

A população pesquisada, ao ter que assumir o papel de mães de crianças com uma doença grave, após sofrerem o impacto causado pela notícia da doença e caírem num processo anômico, tiveram que refazer seu *nomos*; viram-se obrigadas a freqüentar clínicas, centros de reabilitação e outras instituições especializadas e a estarem próximas de grupos até então desconhecidos, como familiares de outras crianças com deficiências, equipes de profissionais da saúde e associações específicas e entraram em contato com uma linguagem nova com termos técnicos desconhecidos. Sua visão de mundo tem sido permanentemente confrontada com seu *ethos* e, para afastarem-se da anomia, tiveram que passar por um processo de reaprendizado ou ressocialização.

Os fenômenos anômicos, além de serem superados, devem ser explicados, e qualquer explicação que forneça significado e constitua uma legitimação religiosa, independente de seu grau de complexidade teórica, pode ser denominada teodicéia. A teodicéia exprime importantes elementos psíquicos individuais e coletivos, o que explica seu êxito na legitimação religiosa dos fenômenos anômicos (Berger, 1985).

Como a população pesquisada explica tal sorte de alterações em seus planos e em toda a sua vida? Qual será a explicação dessas mães para a doença de suas crianças? É o que tentaremos compreender a seguir.

2.2- Teodicéia: É Possível Explicar o Mal?

Partindo do pressuposto da existência de um Deus único, criador de um mundo, perfeito, justo e bom, onipotente (que tudo pode), onipresente (que está em toda parte) e onisciente (que tudo sabe), como explicar a presença do mal, da injustiça e do sofrimento no mundo por ele criado? Este é o problema em que se insere a teodicéia.

Do alemão Theodicee vem da origem grega theós, 'deus', 'divindade', + díke, 'justiça'. Termo desenvolvido por Leibniz para designar a doutrina que procura conciliar a bondade e a onipotência divinas com a existência do mal no mundo (Ferreira, 1999).

O problema da teodicéia foi analisado por Weber (1991) e a partir daí desenvolvido por Bourdieu e por Berger.

A teodicéia está presente dentro das diferentes tradições, envolvendo um conjunto de explicações religiosas que buscam responder às questões sobre o sofrimento do ser humano no mundo; apresenta-se dentro da concepção do monoteísmo à medida que se coloca a questão de como conciliar um Deus único,

		Crê em Deus	Nº de mães	%	
onipotente e perfeito à					maldade e ao
sofrimento existentes		Sim	28	93,4%	no mundo que ele
próprio criou e		Não	1	3,3%	governa.
		Duvida	1	3,3%	
Ao serem					perguntadas

sobre sua crença na existência de Deus (Tabela 12), vinte e oito (93,4%) afirmaram crer, uma afirmou não crer (3,3%) e uma disse ter dúvidas (3,3%).

Tabela 12: você crê na existência de Deus

Após tomar conhecimento da doença, vinte e sete entrevistadas (90%) mantiveram sua religião e três (10%) mudaram, sendo que uma retornou à religião anterior, não tendo sido estabelecida nenhuma relação entre o conhecimento do diagnóstico da criança e a mudança de religião, que ocorreu anos depois (Tabela 13).

Tabela 13: mudou de religião ao conhecer o diagnóstico de sua criança

Mudou de religião	Nº de mães	%
Não	27	90%
Sim	2	6,7%
Retornou	1	3,3%

Quando perguntadas sobre sua religião, doze entrevistadas (40%) declararam-se católicas; onze (36,7%) evangélicas; três (10%) disseram freqüentar várias ou todas, sem se ater a nenhuma religião específica; uma (3,3%) declarou-se espírita e uma testemunha de Jeová (3,3%); duas (6,7%) declararam-se sem religião (Tabela 14). Não foi possível estabelecer nenhuma relação entre a religião da população pesquisada e os outros dados colhidos.

Tabela 14: qual é a sua religião atual

Religião atual	Nº de mães	%
Católica	12	40%
Evangélica	11	36,7%
Nenhuma específica	3	10%
Sem religião	2	6,7%
Testemunha de Jeová	1	3,3%
Espírita	1	3,3%

Berger (1985) considera que não há indivíduo essencialmente distinto de sua coletividade, sendo que, numa teodicéia mais simples ou menos racionalizada, o indivíduo identifica-se com a coletividade e seu *nomos*, como nas religiões do tipo

microc3smico / macroc3smico, nas religi3es que postulam a participa33o auto-transcendente ou a continuidade ontol3gica e nas religi3es ligadas 3 natureza. Essas formas religiosas primitivas, onde o indiv3duo busca a uni3o com as for3as ou seres sagrados e o mundo 3 considerado ilus3rio, descritas por Durkheim (2000), originaram as teodic3ias mais racionalizadas. (...) A maioria dos homens “sem religi3o” partilha ainda das pseudo-religi3es e mitologias degradadas (Durkheim, 2001).

Em seus estudos sobre as religi3es no Brasil, Moreira (2004, p.121) observa os “processos de hibridiza33o, de m3tua influencia de mixagem e justaposi33o de pr3ticas e rituais religiosos”, onde os indiv3duos reorganizam as id3ias religiosas, montando seus pr3prios sistemas de cren3as e por vezes desvinculando-se das institui33es.

Nas teodic3ias das religi3es b3blicas, tem-se a submiss3o inquestion3vel a um deus todo poderoso e justo, onde o problema da justi3a divina 3 substituído pelo pecado; isto cria a antropodic3ia, que possibilita o mazoquismo, onde o sofrimento humano 3 causado pelo pr3prio indiv3duo (Berger, 1985).

Com a inten33o de investigar as rela33es estabelecidas entre doen3a, pecado e castigo divino no imagin3rio da popula33o a partir da doen3a / defici3ncia de suas crian3as, foram realizadas as perguntas que se seguem, questionando as poss3veis causas da doen3a/ /defici3ncia e relacionando as racionaliza33es dessa popula33o e a pesquisa te3rica sobre o tema.

Foi perguntado 3s entrevistadas se ocorreu qualquer esp3cie de “aviso” a respeito de sua gravidez, da crian3a ou qualquer sinal de que o beb4 seria diferente sob qualquer aspecto (Tabela 15). Dezesesseis (53,3%) afirmaram n3o ter recebido nenhuma esp3cie de aviso ou sinal. Quatorze (46,7%) afirmaram ter recebido “avisos” atrav3s de sonhos, sensa33es, “vis3es” ou pessoas conhecidas ou desconhecidas.

Das entrevistadas que receberam “avisos”, 42% são católicas, 42% evangélicas, 8% freqüentam várias religiões e 8% não tem religião.

Esta pergunta pesquisou a crença da população em símbolos ou acontecimentos que possam necessitar de uma racionalização mais próxima do imaginário religioso e a sua capacidade de estabelecer relações entre a doença da criança e o sagrado.

Tabela 15: recebeu qualquer tipo de “aviso” antes do nascimento

Ao tomar conhecimento do diagnóstico da criança, vinte mães (66,7%) não buscaram auxílio religioso, enquanto dez (33,3%) o fizeram (Tabela 16). As que buscaram a religião procuraram reverter a situação por meio de promessas, buscaram uma justificativa para a doença, ou buscaram apoio (ser consoladas).

Tabela 16: buscou auxílio religioso ao saber o diagnóstico

Buscou auxílio	Nº de mães	%
Não	20	66,7%
Recebeu “aviso”	Nº de mães	%
Sim	10	33,3%
Não	16	53,3
Sim	14	46,7

Ao ser questionada						
a causa da	causa da	causa da	Como explica a deficiência	Nº de mães	%	existência de
			Não sabe	15	50%	
peças	com		Deus quer ensinar através	6	20%	deficiência no
mundo, metade			Médicas	2	6,7%	(50%) das
entrevistadas não			Provação / Resgate	2	6,7%	soube explicar e
destas, três (6%)			Castigo	2	6,7%	“nunca pensaram”
sobre o tema. Seis			Propósito /Vontade de Deus	2	6,7%	afirmaram
			São pessoas especiais	1	3,2%	(20%)

que Deus utiliza a deficiência para ensinar (o sentimento de culpa e a pedagogia do sofrimento); duas (6,7%) afirmaram causas médicas (erro médico, problemas no parto, doenças) e o mesmo número afirmou ser castigo, provação ou resgate (racionalizações presentes nas teodicéias) e propósito ou vontade divina (Deus quer provar); uma (3,2%) afirmou que as pessoas deficientes são “pessoas especiais” (portanto, suas mães seriam pessoas “escolhidas” ou predestinadas) (Tabela 17).

Tabela 17: como você explica a doença / deficiência no mundo

Transcrevemos aqui algumas das respostas das entrevistadas:

1- porque Deus quer;

9- está resgatando o que deixou para trás;

10 -já ouvi falar que estão pagando;

11- são pessoas especiais;

17- ensino de vida para a pessoa saber que a vida não é mar de rosas;

19- nada acontece por acaso; é para acordar as pessoas.

Quando perguntadas sobre quais seriam as possíveis causas da deficiência de sua criança, as causas médicas incluindo “erro médico”, acidentes e doenças foram resposta de onze (36,7%) entrevistadas; seis (20%) responderam que a deficiência era uma forma de Deus ensinar valores, (a culpa e a pedagogia do sofrimento); cinco (16,7%) não souberam explicar ou nunca pensaram sobre o tema e cinco (16,7%) afirmaram ser consequência de erro cometido pela mãe (noção de pecado e punição); uma (3,3%) afirmou ser consequência de sofrimento (emocional) da mãe durante a gravidez (sentimento de culpa e punição); uma afirmou que a deficiência foi causada por erro da própria criança (noção de castigo por erro em vidas anteriores) e uma respondeu que “*Deus quis assim*” (Deus quis provar) (Tabela 18).

tabela 18: como você explica a doença / deficiência de sua criança

Como explica a deficiência	Nº de mães	%
Causas médicas	11	36,7%
Forma de Deus ensinar valores	6	20%
Não sabe	5	16,7%
Erro da mãe	5	16,7%
Sufrimento da mãe na gravidez	1	3,3%
Erro da própria criança	1	3,3%
Deus quer	1	3,3%

Algumas das respostas, foram:

1- foi por erro do meu filho; Deus queria provar a minha paciência, o meu caráter;

3- sem ter motivo; Deus quis testar a gente;

10- nada acontece por acaso; filhos especiais são para pais especiais; para crescimento da mãe;

11- não acontece na vida da gente por acaso; é um chamado de Deus para a gente prestar atenção nas coisas simples da vida;

15- não tem explicação, não sei o que eu fiz de errado;

25- é propósito de Deus.

As questões anteriores (tabelas 17 e 18) e a seguinte (tabela 19) investigam as teodicéias utilizadas pela população para entender a presença da doença / deficiência e também investigam a existência de sentimentos de culpa com relação à deficiência da criança. É interessante notar que 40% das entrevistadas responderam de forma contraditória às duas questões, afirmando não saber ou causas médicas em uma questão e utilizando teodicéias para responder à outra questão. Também é interessante notar a diferença de respostas para as causas da existência de pessoas com deficiência no mundo e da deficiência em sua criança, onde não saber as causas da deficiência no mundo foi referido por 50% e não saber a causa em sua própria criança, por 16,7%; as causas médicas para a existência de pessoas deficientes no mundo foram apontadas por 6,7%, enquanto as causas médicas para a deficiência da própria criança, por 36,7% (ver a transcrição das respostas no anexo 2).

Diferentes tipos de teodicéia são desenvolvidos conforme os graus de racionalização das explicações para o mal e o sofrimento no mundo e estão relacionados à concepção de Deus e à idéia de pecado e salvação. As teodicéias podem ser classificadas em *escatologia messiânica*, *retribuição*, *dualismo*, *predestinação* e *transmigração das almas* (Weber, 1991).

A *escatologia messiânica* está presente no cristianismo e se baseia no sacrifício expiatório de Jesus. Apóia-se na idéia de um deus salvador que virá para fazer justiça, ou seja, os sofredores serão salvos e os justos herdarão o reino dos céus; os sofrimentos atuais, conseqüência de pecados cometidos pelos antepassados, deverão ser recompensados no “além”. O indivíduo passa a orientar suas ações neste mundo com vistas às promessas do “além”, e o sofrimento é valorizado como forma de conciliar-se

com Deus, como ocorre na ética judaica antiga (Weber,1991). Esta idéia pode ser observada historicamente em épocas de catástrofes (Berger, 1985).

A idéia ética da *retribuição* encontra suas bases no dia do juízo final, quando os bons e os maus feitos seriam recompensados ou punidos; o mau, o pecado, adquiriria a condição de crime,

“(…) que pode então ser incluído numa casuística racional e pelo qual se deve dar alguma satisfação, neste mundo ou no além, para poder apresentar-se afinal justificado diante do juiz dos mortos. Os castigos e as recompensas devem ser graduados de acordo com a importância do mérito ou da falta (...)” (Weber, 1991, p. 353).

O *dualismo* apresenta-se como concepção religiosa que tem seus fundamentos na escatologia (Berger, 1985). Considera que Deus não é todo-poderoso, pois existe uma força oposta, maligna e de semelhante poder. A luta permanente entre o bem (nomia) e o mal (anomia) conduzirá inevitavelmente à batalha final, onde os que sofrem serão consolados e os injustos serão punidos. Esta forma de pensamento possibilita ao ser humano a identificação dos elementos ético e espiritual ao bem (o que é puro) e do elemento material / corporal ao mal, que aqui se apresenta como impuro e pecado (Weber, 1991).

A *graça da predestinação* pressupõe um deus onipotente e onisciente e a crença no destino e na total impotência do indivíduo, o qual obtém a salvação apenas pela graça divina. “A predestinação proporciona ao agraciado o máximo de certeza de salvação desde que ele esteja convencido de pertencer à aristocracia de salvação dos poucos eleitos” (Weber, 1991, p. 383). Ela independe das faltas isoladas cometidas, pois

“o que dá a certeza da salvação e da perseverança da graça é saber que não é dessas faltas, mas do agir desejado por Deus, que nasce a relação íntima e autêntica com Deus, originada da misteriosa relação de graça, portanto da qualidade central da personalidade” (Weber, 1991, p. 383).

Berger (1985) afirma que caberia ao indivíduo resignar-se ou comportar-se eticamente dentro de uma ordem preestabelecida. Este pensamento leva a uma relação entre a aristocracia dos eleitos, com seu êxito material, racional, profissional e econômico e as bênçãos divinas, o que prepara um terreno bastante favorável à legitimação do poder das classes mais favorecidas, além de servir como “ópio” (na concepção marxista da religião) para os desfavorecidos, anestesiando-os em suas penúrias (“fusão essencialmente sadomasoquista”).

A idéia da predestinação poderia vir a favorecer e corroborar um certo conformismo político-social, justificando e legitimando as posições dentro da ordem social pré-estabelecida, pois a recompensa estaria não neste mundo, mas no “além”, na vida eterna: “(...) O resultado é a manutenção do mundo e, de modo muito concreto, a manutenção da ordem institucional particular” (...) “A teologia implícita de toda ordem social precede, naturalmente, quaisquer legitimações, religiosas ou não” (Berger, 1985, p. 67, 71).

A crença na *transmigração das almas* ou *doutrina do carma* corresponde a uma

“(...) solução formalmente mais perfeita do problema da teodicéia”, apresentando o mundo como um “cosmos ininterrupto de retribuição ética”, por onde a alma deverá passar até que sejam retribuídas todas as suas culpas e méritos adquiridos em vidas anteriores e “(...) os sofrimentos da vida atual, que parecem injustos do ponto de vista da retribuição, são expiações de pecados de uma vida passada. No sentido mais rigoroso, é o próprio indivíduo que cria seu destino” (Weber, 1991, p. 354, 355).

A *doutrina do carma* dispensa a figura de um deus todo-poderoso, pois não há necessidade de sua interferência na realização do processo cósmico e, apesar de ser conservadora como as anteriores, por legitimar a ordem social, apresenta uma idéia redentora através da possibilidade de libertação final do ciclo de nascimentos com integração da anomia na divindade / universo.

O problema da teodicéia tem posição central para qualquer tentativa religiosa de manutenção do mundo ameaçado pelas forças do caos e pela inevitável realidade da morte. As teodicéias têm, desse modo, função nomizante, independente da postura existencial ou teórica do indivíduo; funcionam como substrato para outras instituições legitimadoras, antecedendo qualquer outra legitimação, religiosa ou não (Berger, 1985).

2.3- Por Que Sofrer?

O sofrimento tem sido utilizado historicamente para punição, pedagogia e como moeda de troca, com fins político-econômicos e religiosos. Sobre essa fundamentação, Vergely (2000), Sölle (1996) e Kushner (1983) desenvolveram seus trabalhos num interessante questionamento sobre a necessidade, a busca de significado e as justificativas do sofrimento humano, através das dimensões psíquica, social e religiosa. Utilizaremos aqui esses autores para tentar compreender as reações à dor e ao sofrimento pelo qual se vê obrigada a passar a população pesquisada.

Afinal, pode o sofrimento ser benéfico?

“(...) chega-se a sofrer pelo próprio fato de viver e a perguntar-se “por quê?” Por que esta vida tão pesada? (...) Esta solidão e estes lutos? Não há uma contradição na vida pelo fato deste sofrimento? A vida não é feita para a vida? E se ela é feita para a vida, por que tantos sofrimentos? E por que uma ausência de resposta a esta pergunta? Por que este céu, aparentemente tão desesperadamente vazio, frente a tantas vidas desfeitas pela dor e partidas por lágrimas e desgosto?” (Vergely, 2000, p.17).

A dor, como sensação corporal, alerta o indivíduo quanto à presença de perigo, ou seja, de algo que se opõe à vida. Vergely (2000) nos aponta a sua função de preservar a vida: é a vida que dá sentido à dor e não o contrário, pois se a dor fornecer sentido à vida, a dor estaria justificada, dominando a vida.

A forma como sentimos e reagimos ao sofrimento varia segundo a cultura e o período da história, sendo o sofrimento suportado de diferentes modos nas diferentes idades e fases da vida e segundo características individuais; as crianças e os idosos seriam mais susceptíveis à dor do que o adulto.

O sofrimento pode estar vinculado ao amadurecimento emocional, onde se considera criança a pessoa que não sofreu, e adulto a que “sofreu, conhece seus limites e renunciou a suas ilusões” (Vergely, 2000, p.54), ou seja, à vida; uma visão que conduziria a uma inversão de valores diria que o sofrimento não tem sentido nenhum.

O sofrimento tem uma história, que começa bem antes, na falta de relações que se pode ter com a vida. Para a sociedade atual, que considera o conforto e os bens materiais necessários à felicidade, a qual é valorizada como rotina ou objetivo de vida, “(...) o sofrimento é sempre mais dramático e mais duro do que quando sempre se sofreu” (Vergely, 2000, p.36).

“O sofrimento, como o verdadeiro infortúnio, alcança as dimensões física, psíquica e social. Mesmo no caso de ausência ou morte de um ente querido a parte irreduzível da

aflição é algo como uma dor corporal, com obstrução respiratória, como a sensação de um artefato constritor a apertar o coração” (Sölle, 1996, p. 22).

Sofrer significa sentir dor, no corpo e na alma. O discurso sobre o sentido do sofrimento foi historicamente afirmado pelo cristianismo, com base na paixão de Cristo, como forma de expiação de pecados e salvação. Os avanços da medicina no século XX, com o desenvolvimento de medicamentos para controle da dor e conseqüente diminuição do sofrimento reduziram a necessidade da busca de um sentido para o sofrimento e, não sendo mais tão necessário sofrer, passou-se mesmo a questioná-lo.

Segundo Vergely, o ser humano ao se deparar com o sofrimento, frustra-se por perder a posição de conhecedor do mundo e assume a postura do *saber* e a vontade de saber estaria na origem de todos os males, pois ao buscar compreender, o indivíduo tenta explicar objetivamente o sofrimento, o que pode levar a uma atitude de anestesia ou indiferença. A revolta pode surgir como continuidade dessa atitude e o indivíduo passará a procurar culpar ou acusar algo ou alguém, o que torna livre a própria consciência e possibilita encontrar responsáveis que possam ser punidos (Vergely, 2000).

“O sofrimento atinge o homem teórico em nós, sendo o homem teórico aquele que quer explicar o mundo e explicar-se com ele. É ele que sofre em nossos sofrimentos e que pergunta “por quê?”, a fim de poder reencontrar sua posição perdida” (Vergely, 2000, p.220, 221).

As tragédias não podem ocorrer ao acaso, pois a causalidade remete à desordem, ao caos que corresponde ao mal, onde Deus não poderia estar presente, por isso tentamos encontrar respostas (Kushner, 1983).

Na tentativa de fornecer um sentido a tudo, chegamos à racionalização espiritual do sofrimento, que antes formou a base da economia do sagrado, como base atual da lógica da sacralização da economia e da política (Vergely, 2000).

A vontade de saber e de compreender a situação pode ser tão prejudicial quanto o desistir de querer saber, pois este indica que o indivíduo julga tudo saber e, dessa forma, já terá a sentença já definida. Ambos os casos indicam que o indivíduo assumiu a posição de deus.

As respostas das entrevistadas sobre a reação imediata ao tomarem conhecimento do diagnóstico da criança foram discutidas no primeiro capítulo, quando enfocamos o psiquismo humano nas etapas de elaboração do luto após uma notícia trágica. A dor da lembrança do momento vivenciado e o processo de confusão e sofrimento que se seguiu à notícia, também aqui confirmam as teorias pesquisadas.

O desespero, mencionado por 43,3% das entrevistadas, foi descrito com sentimentos confusos de aflição e ansiedade que incluíam gritos, choro, raiva e questionamentos, mesclados de tristeza e carência de rumo. Uma mãe descreveu da seguinte forma a recordação de seu sentimento: “(...) *É como se tirassem um pedaço da gente...*”.

A depressão, referida por 36,7%, foi descrita como uma profunda tristeza, acompanhada de choro e isolamento, assim (bem) descrita por uma das mães: “*desisti de tudo...*”.

O choque (em 20% das entrevistadas) foi descrito como susto, incredulidade, como um sentimento de inicial imobilização.

Quando falavam da revolta que sentiram (16,7%), raiva dirigida contra o médico, contra Deus e/ou contra o mundo (tudo e todos), foram notadas as marcas desse

sentimento em todas as entrevistadas, pela alteração do tom de voz e das expressões faciais; elas também buscaram respostas.

As entrevistadas que buscaram a causa, compreender o porquê (10%), questionaram-se à procura de uma resposta que se situasse além das questões médicas.

Apesar de apenas 10% das entrevistadas não terem acreditado ou aceitado o diagnóstico, a reação inicial de negação pôde ser observada de forma clara nas entrevistadas que se declararam tranqüilas (13,3%) por imaginar que a doença não era grave ou que logo seria curada e nas que rapidamente buscaram tratamento (por negar tratar-se de uma doença sem cura) numa atitude quase automática, como se não houvesse tempo a perder (16,7%).

Medo e insegurança foram referidos por 10%; vergonha, idéias suicidas e culpa por 3,3% cada (tabela 9). A presença de todos esses sentimentos e reações pôde ser confirmada em nossos estudos teóricos.

Sölle apresenta um modelo com três fases de reação da pessoa sofredora ao infortúnio, onde

“O caminho conduz da isolamento do sofrimento, passando pela comunicação e a queixa, para a solidariedade na promoção das mudanças. O procedimento é aberto e os passos a serem dados entre ambas as fases podem ser direcionados num sentido e noutro” (Sölle, 1996, p. 83).

Segundo a autora, a pessoa se mostra inicialmente muda, apática, isola-se, é incapaz de organizar seus objetivos, tem um comportamento reativo dominado pela situação em que se encontra e sente-se impotente diante dos fatos. A seguir, se

apresentará queixosa, pode orar, comunicar-se e tecer objetivos utópicos; sofre com a situação e tenta analisá-la; pode aceitar e superar alguns fatos. Num terceiro momento, o indivíduo busca ser transformador, organizado, utiliza linguagem racional, mostra solidariedade e sofrimento solidarizado.

Sölle afirma que o infortúnio ou verdadeiro sofrimento é percebido como ridículo, causando vergonha; há o temor de que ocorra uma desvalorização social, pois a sociedade, mesmo sem ter plena consciência, habitualmente despreza os infelizes, relegando-os ao isolamento, abandono e rejeição. “Os homens por natureza se comportam na presença do sofrimento como as galinhas que se atiram a bicadas sobre a galinha ferida” (1996, p. 122).

Pode haver desintegração do grupo de relações, pois até mesmo “Jesus foi negado, traído e abandonado pelos seus amigos.” (...) “Todos desprezam os infelizes em maior ou menor grau, embora ninguém esteja consciente disso” (Weil, 1953 *apud* Sölle, 1996, p. 25, 122).

A autora trabalha com o conceito de apatia (a-patia como “não sofrimento”) significando indiferença ou incapacidade para o sofrimento e relacionando-a ao conformismo, atitude de quem aceita, sem questionamento, regras e valores sociais estabelecidos ou se conforma com todas as situações.

O estado de apatia ou insensibilidade da sociedade diante do sofrimento e também da alegria e da felicidade constitui uma forma de evitar sofrimentos, não apenas psíquicos, mas sociais. É o que ocorre nas sociedades de alto nível de tecnologia ou industrialização: refugia-se na apatia ou assume-se uma atitude de passividade como forma de fugir do sofrimento.

O sofrimento deve conter um significado, pois de outra forma não seria suportado. O infortúnio instaura o caos que conduz o ser humano à anomia e encontrar uma mensagem divina pode restaurar a ordem restabelecendo o *nomus*.

Ao serem perguntadas sobre a possibilidade de Deus ter comunicado algo através da deficiência da criança, duas (6,7%) afirmaram que não; dezessete entrevistadas (56,7%) responderam sim, Deus estava querendo ensinar-lhes valores (ser menos arrogante, ter paciência, ver as coisas boas da vida, não discriminar as pessoas, promover maior união da família, não ser preconceituosa). Três (10%) disseram que sim, mas não sabiam o quê; três (10%) afirmaram que Deus estava provando sua fé; três disseram ser um plano de Deus; uma (3,3%) disse que talvez fosse um castigo e uma (3,3%) afirmou ser uma manifestação de Deus (Tabela 19).

Tabela 19: Deus quis comunicar algo através da deficiência de sua criança

O que Deus quis Comunicar	Nº de mães	%
Ensinar valores	17	56,7%
Sim, mas não sabe o quê	3	10%
Provar a fé	3	10%
Plano de Deus	3	10%
Não	2	6,7%
Talvez castigo	1	3,3%
Manifestação de Deus	1	3,3%

As explicações para a doença / deficiência, tanto no mundo quanto em suas crianças não foram relacionadas a uma causa divina por dez (33,3%) entrevistadas,

porém nove delas afirmaram que Deus quis ensinar valores e duas delas afirmaram que Deus pode castigar por meio de uma doença. Estes dados afirmam a presença do sentido religioso da doença.

Kushner (1983) questiona o fato de termos que sentir dor e estabelece uma diferenciação entre a dor com sentido, que conduz a um resultado positivo, ao crescimento do ponto de vista humano (como a dor do parto ou a dor muscular causada pelo esforço do atleta) e a dor sem sentido, ou a que ele chama *dor estúpida*, que torna o sofrimento vazio (como a dor resultante de uma doença).

Explicar o sofrimento afirmando que Deus nos põe à prova para conhecer nossa força espiritual também é uma idéia discutida pelo autor. Sua questão é como pode o ser humano tornar positivas todas as experiências dolorosas. Ele argumenta que não é a causa da dor que deve fornecer sentido à experiência dolorosa, mas o seu efeito, pois o mesmo tipo de experiência tem efeitos diversos em diferentes pessoas, podendo tornar algumas “amarguradas e invejosas e outras sensíveis e compassivas” (Kushner, 1983, p. 68-69).

“Há sofrimentos que nenhuma pessoa é capaz de suportar de forma permanente. Ou ela fica recalçada, embrutece exteriormente e permanece muda como antes – ou começa a elaborar o sofrimento. É pressuposto do ato de elaboração a consciência de viver num mundo susceptível de mudanças. Quem vive num mundo estático, o que vale o mesmo que numa cultura prefigurativa, interessado na imitação e na repetição (...), será incapaz de entender a aprendizagem e as mudanças como o que de mais decisivo existe a ser aprendido na vida. sua postura ante o sofrimento impede-o de transpor os acanhados recintos da resignação e da paciência. Somente ali onde as mudanças são entendidas como valor humano essencial e socialmente reconhecido poderá alterar-se uma atitude passiva frente ao sofrimento” (Sölle, 1996, p. 79-80).

Se não é um deus que causa a doença, ao buscar sua origem pode-se suspeitar de uma falta própria e sentir-se culpado, atitude que, inconscientemente, coloca o indivíduo na posição de deus. Uma outra forma de reagir à doença pode ser distanciamento de deus (Méier, 1999).

É terrível não se encontrar significado para o mal. Somos capazes de sofrer qualquer dor ou decepção se achamos que há razão por trás dela, um propósito para ela e até mesmo o menor dos fardos se torna pesado demais quando sentimos que não faz sentido (Kushner, 1983).

Jean Baudrillard (1984 *apud* Vergely, 2000, p. 24) denominou “troca simbólica” o mecanismo onde o indivíduo

“Para sobreviver dizendo a si mesmo que não se sofre à toa, para conservar um lugar na sociedade mostrando que não se faz pouco ao sofrer, o que chamaremos desajeitadamente a ‘cultura do sofrimento’ operou uma transmutação simbólica da perda que o sofrimento constitui fazendo deste um ganho ou, em todo caso, um mal menor”.

Ao ser perguntado se houve qualquer tipo de mudanças em sua relação com a vida ou com Deus após o nascimento de sua criança, as entrevistadas responderam a esta questão de várias maneiras: quatorze (46,7%) afirmaram ter aumentado sua fé e mudado valores e forma de se relacionar com a vida; nove (30%) disseram ter se tornado mais fortes e ter aumentado sua fé; quatro (13,3%) afirmaram não ter havido nenhuma mudança e três (10%) tiveram mudanças em seus valores morais (Tabela 20).

Tabela 20: mudou seus valores / relação com Deus após saber da doença de sua criança

Mudou sua relação	Nº de mães	%
Mais fé e mudança de valores	14	46,7%
Mais fé / mais forte	9	30%
Não	4	13,3%
Mudança de valores	3	10%

Dessa forma, o indivíduo mostra capacidade de auto-recuperação e uma espécie de transcendência após uma experiência ruim, podendo mostrar-se interiormente melhor, mais forte espiritualmente.

“Após um episódio ruim o indivíduo tende a recuperar-se por meio de uma forma de raciocínio econômico consistindo em dizer-se que, por suas provas, ou se paga por uma falta passada, ou se compra um paraíso futuro, ou se “economiza” uma situação que poderia ser pior, sendo a finalidade desta operação mostrar que se permanece um ser capaz de troca e, portanto, um ser portador de significação social” (Vergely, 2000, p.24,25).

É importante não perdermos de vista os postulados de Berger (1985) sobre a questão do sacrifício de si para a edificação social baseado na idéia do sofrimento como *moeda de troca*, onde o indivíduo sofre neste mundo e acumula bens no “além”.

Vergely (2000), como Berger, também afirma que um dos sentidos conferido ao sofrimento e que resgata a sua importância tenta ressaltar seu caráter utilitário. Como utilidade espiritual, historicamente o sofrimento garantiria a salvação; na medicina, o sofrimento é considerado um sintoma; na pedagogia, indica nossas limitações; política

e moralmente ele permitiria a reparação de erros cometidos. Os riscos destas formas racionalizadas de compreender o sofrimento estariam em possibilitar às pessoas se sentirem descompromissadas para com o sofrimento alheio, considerando-o natural, como na medicina ou em algumas ideologias políticas; considerar o sofrimento útil pode transformar o mal em bem.

Por outro lado, transformar o sofrimento em mal pode fazer com que seja considerado desprovido de utilidade e levar o indivíduo a tentar livrar-se dele de qualquer forma.

As duas formas de lidar com o sofrimento denotam o desequilíbrio na tentativa de se fugir da culpabilização (Vergely, 2000).

O sentimento de culpa pode levar as pessoas a odiar a Deus, a si mesmas e à vida. Kushner acredita que o sentimento de culpa, de caráter universal, tenha em suas origens, por um lado, a crença numa lei de causa e efeito e no princípio de que há uma razão para tudo, reforçando a necessidade do ser humano de acreditar que o mundo faz sentido. Por outro lado, o sentimento de culpa pode ter raízes na onipotência infantil ou sentimento de auto-referência desenvolvido na primeira infância e que pode permanecer até a idade adulta, provocando a sensação de que tudo o que acontece se relaciona a nós.

“O sentimento oportuno de culpa faz as pessoas se esforçarem para melhorar. Porém, o sentimento excessivo de culpa, a tendência a nos censurarmos por coisas que claramente não dependem de nós, despojam-nos de nossa auto-estima e talvez de nossa capacidade de crescer e agir” (Kushner, 1983, p. 97).

Através dos depoimentos colhidos, encontramos a confirmação da presença do significado religioso da doença / deficiência no imaginário da população entrevistada. A mãe que afirmou duvidar da existência de Deus, mesmo às vezes pensando que “*Ele a abandonou*”, ora por seu filho e crê que a deficiência pode ser castigo; a mãe que afirmou não crer em Deus declarou que, mesmo assim, “*ora por obrigação*” e considera que a deficiência de seu filho “*deve ter algum significado*”.

O sentimento de culpa e os atributos pejorativos com relação à deficiência, bem como a idéia religiosa que inclui sacrifício para a salvação, provar a fé, castigo merecido, reparação de erro, aprendizado através da dor, eleição, teste de limites e força, salvação e realce da luz, podem ser claramente observadas através dos depoimentos aqui transcritos:

- *“passei a acreditar mais em Deus”;*
- *“Deus faz as coisas ruins para nos experimentar, mostrar que conviver com um deficiente em casa é como se fosse uma coisa normal”;*
- *“Deus quis provar a minha fé”;*
- *“minha mãe diz que é castigo pela forma como eu era antes; eu não acredito, mas nós dois (a mãe e a criança) estamos sendo sacrificados”;*
- *“Deus quis ensinar união à família”;*
- *“Deus quer mostrar algo”; “foi algo que eu errei e ela veio para provação”;*
- *“Deus está se manifestando em minha vida”;*
- *“Se existisse só o bonito, não teria graça, então o deficiente serve para mostrar aos outros...”;*
- *“Deus mandou a criança, porque sabe que tenho capacidade para cuidar”;*
- *“Ele me escolheu para enviar meu filho”;*

- *“talvez seja conseqüência de uma desobediência minha, coisa do meu passado”; “Deus usa as pessoas de várias maneiras”;*
- *“não ter preconceitos; eu era preconceituosa com raças, com pessoas”;*
- *“mostrar que a gente depende dos outros, que algo pode acontecer com a gente e que mesmo com as dificuldades a gente pode ser feliz”.*

As construções do racionalismo teológico que tentam justificar ou explicar o mal segundo a lógica divina podem colocar a presença do mal, a perseguição divina, como um sinal da eleição de Deus sendo, portanto, sinal de sua própria mensagem.

“E é provável (...) que, nas situações de sofrimento, a necessidade de significado é tão forte quanto a necessidade de felicidade, ou talvez maior. Não resta dúvida de que o indivíduo que padece, digamos, de uma moléstia que o atormenta, ou de opressão e exploração na mão dos seus semelhantes, deseja alívio desses infortúnios. Mas deseja igualmente saber por que lhe sobrevieram esses sofrimentos em primeiro lugar. Se uma teodicéia responde, de qualquer maneira, a essa indagação de sentido, serve a um objetivo de suma importância para o indivíduo que sofre, mesmo que não envolva uma promessa de que o resultado final dos seus sofrimentos é a felicidade neste mundo ou no outro” (Berger, 1985, p. 70).

Quando perguntado se acreditavam que Deus poderia castigar através de uma deficiência, dezenove mães (63,3%) afirmaram que não acreditavam, enquanto seis (20%) disseram que talvez isso pudesse acontecer e cinco (16,7%) afirmaram acreditar que sim (Tabela 21).

Tabela 21: você crê que Deus pode castigar através de uma doença / deficiência

Deus castiga	Nº de mães	%
Não	19	63,3%
Talvez	6	20%
Sim	5	16,7%

Das entrevistadas que afirmaram que Deus não castiga, 16,7% se justificaram da seguinte forma: *“Deus não castiga; não no meu caso”*; *“não acredito –Deus permite com um propósito”*; *“não acredito –Ele permite para nos lapidar”*; *“não acredito, porque Deus não castiga –Ele quer corrigir”*; *“não, a deficiência é para evitar algo pior –drogas, crime”*. Estas justificativas não são diferentes das justificativas fornecidas pelas entrevistadas que responderam afirmativamente à questão, pois afirmam a presença de Deus na origem da doença / deficiência e podem ser observadas na teoria aqui pesquisada.

Das que responderam sim, obtivemos as seguintes justificativas: *“o que Ele fez, só Ele pode tirar”*; *“Deus visita a maldade dos pais nos filhos; se Ele é misericordioso, também é justo”*; *“é complicado; a gente quer pensar o melhor de Deus, mas isto é de certa forma para as pessoas pensarem melhor”*; *“Ele tem a maneira de provar as pessoas –a gente vai colher no futuro, porque Ele tudo vê”*; *“acredito que sim, mas não sei se esse é o meu caso”*.

Vergely aponta a concepção do sofrimento como estando sempre carregado de sentido, fundamentando-se nas idéias de sofrimento como sinal, como saber, salário e como salvação:

O sofrimento como *senal* (diferente de sentido), baseia-se na dor física e considera a importância da dor para enfatizar o prazer. O sofrimento como *saber* valoriza a pedagogia da dor, primeira escola e também recurso último, aliada ao adestramento. Sofrimento como *salário* apresenta sua capacidade de reparar uma dívida, pois “em vista dos erros do passado, é preciso passar por isso, é o preço a pagar”, servindo também como meio de pagamento ou moeda de troca, (re)integrando totalmente o indivíduo à sociedade: “soframos hoje, amanhã seremos recompensados” (Vergely, 2000, p. 47). A idéia de sofrimento como forma de *salvação* o coloca como necessário para a auto-superação do ser. Sofrer ensina a valorizar a vida. O sacrifício em favor do progresso tornou-se a versão atual da idéia de salvação.

Estas idéias já existiam na antiguidade, como bem mostra Porfírio (Ilíada xxiii *apud* Méier, 1999, p.32), quando discorre sobre a necessidade do sofrimento até para os que se tornaram deuses:

“Devemos em todo caso saber que Hércules, os Dióscuros, Esculápio e outros todos que foram gerados pelos deuses passaram por trabalhos e tolerância auto-controlada de encontrarem a abençoada vereda rumo aos deuses. Pois não se concede ascensão a Deus a homens que vivem se poupando, mas a pessoas que aprenderam a sofrer corajosamente mesmo nas circunstâncias mais difíceis”.

Os sentidos do sofrimento vêm sendo construídos a partir das representações perante o mal, anteriores ao cristianismo e incluem a idéia de uma falta original que produziu a queda. Esta idéia carrega o pressuposto de que o mal não é natural no ser humano e, portanto, nos liberta da ontologia do mal que considera o ser humano originalmente mau (Vergely, 2000).

A antiga tradição judaico-cristã recomenda tirar alguma lição do sofrimento. A doença e o sofrimento têm sido utilizados com fins religiosos para fixar a aceitação cristã do sofrimento, como nas publicações encontradas em livrarias cristãs ou hospitais e instituições eclesiásticas referidas por Sölle, as quais contêm afirmações como:

“O sofrimento procede de Deus. Há uma relação entre pecado e doença, ainda não suficientemente conhecida. A raiz mais profunda e verdadeira da doença é o pecado. O doente ignora essa causa essencial da doença e atribui o seu sofrimento a circunstâncias externas e naturais. A doença é magnífica oportunidade de crescimento e maturação interior. Não é precisamente durante a doença que você percebe a ação de Deus em sua vida? a graça do sofrimento é mais valiosa do que a saúde corporal. Sofrimento educa e é sinal do amor salvífico de Deus...” (Brenning, 1972 *apud* Sölle, 1996, p. 25).

As idéias teológicas e interpretações sobre o sofrimento humano incluem o sofrimento com fins de punição, à qual devemos nos submeter por vontade de um Deus irado (como no Antigo Testamento e na concepção calvinista) e também o sofrimento como provação divina ou castigo (como em Jó). Estas tirariam todo o enfoque no ser humano enquanto ser sofredor e o conduziria à posição de réu a ser julgado e já antecipadamente condenado, pois como nas orações de Calvino, somos todos

“Pobres pecadores, concebidos e nascidos em culpa e perdição, inclinados ao mal, inúteis para todo o bem (...) Os povos que vens castigar, os homens que foram golpeados por tuas varas através da doença, da prisão e da pobreza, devem ter pecado” (Herbst, 1952 *apud* Sölle, 1996, p. 30, 32).

Fica assim fundamentado e justificado todo sofrimento humano, no que Sölle define como sendo as proposições que se repetem em todas as teologias sádicas: 1. Deus é todo-poderoso condutor do mundo, que inflige todo o sofrimento; 2. Deus não

age sem fundamento, mas com justiça; 3. Qualquer sofrimento é castigo do pecado” (Herbst, 1952 *apud* Sölle, 1996, p. 32).

Conclui-se que todo sofrimento é castigo, provação ou pedagogia, consistindo esta num processo educativo divino cujo objetivo é conquistar para si as almas.

Surge então a questão: como distinguir um sofrimento que nos torna impassíveis do que nos faz produtivos? Qual o sentido do sofrimento e quando nos torna mais humanos? Aquele que não encontra um sentido interno para o sofrimento o busca no contexto social e perde contato com o seu interior, tornando-se *cínico*, termo utilizado por Sölle (1996) com o significado de não sensível à dor do outro e mesmo de sádico.

Sobre a merecida e justa punição divina aos pecadores, temos os postulados de Calvino:

“Na realidade, Senhor, vemos nos castigos que se têm abatido sobre nós o efeito de tua justa ira. Sendo reto e justo, infliges, não sem razão, dores e aflições aos teus. Golpeados por tuas varas, reconhecemos que te dispomos contra nós. Também no presente vemos erguida a tua mão para nos castigar, pois as espadas que usas para exerceres a tua vingança cintilam no ar e as ameaças que proferes contra os pecadores e malfeitores não cessam de nos atingir. Mesmo que nos punisses com muito mais rigor do que até agora o tens feito e por um flagelo tivéssemos que suportar cem e mesmo que as maldições com que outrora reagiste aos pecados de Israel, teu povo, recaíssem sobre nós, reconhecemos que tal sucede de pleno direito e não negamos tê-lo merecido” (Calvino *apud* Sölle, 1996, p. 17).

A idéia de um Deus que crie o mal e o sofrimento é contestada por Kushner (1983), que refuta o pensamento de um Deus que

“(…) cria retardados mentais para despertar a compaixão e gratidão dos que vivem ao seu redor. Porque haveria Deus de torcer a vida de alguém a um tal grau apenas para

eivar minha sensibilidade espiritual? Se não podemos satisfatoriamente explicar o sofrimento dizendo que merecemos o que recebemos ou que se trata de um "cura" para nossas faltas, podemos aceitar a interpretação da tragédia como um teste?" (1983, p. 32).

Existe a idéia de que o sofrimento serviria para realçar o lado bom da vida, através do estabelecimento de comparações que realçam o não sofrimento, assim como a sombra realça a luz. Kushner questiona o Deus sádico, capaz de provocar dores e o Deus que envia provações e aflições "para que possamos descobrir quão fortes e fiéis nós somos" (1983, p.32). O autor fala sobre o teste de Abraão, explicado pelo Talmud através da comparação de Deus a um oleiro sábio batendo em seus vasos de barro mais fortes para mostrar sua resistência. O oleiro nunca bateria nos vasos defeituosos, pois estes não resistiriam. "Assim também Deus envia tais provações e aflições apenas àquelas pessoas que Ele sabe serem capazes de suportá-las, para que elas e as outras possam conhecer a extensão de sua força espiritual" (1983, p.32).

Seriam assim os pais dessas crianças, os vasos resistentes escolhidos por Deus? Essa idéia pode ser observada na seguinte resposta de uma mãe para a causa da deficiência de sua criança: *"Deus só dá a criança a quem Ele sabe que vai dar conta..."* e acrescenta: *"e essas crianças já têm a salvação por serem puros de coração"*. A expressão "provar" e "experimentar" também estão presentes nas falas destas mães.

Podemos compreender a questão com Kushner ao analisar a atitude de Deus na história de Jó, que chega à conclusão de que, seguindo este pensamento, ou ninguém é perfeito e Deus sabe o que faz, ou, "se não aceitamos essa premissa, o

mundo se torna caótico e sem condições de vida” (1983, p.40). Diante de um dilema, de uma questão para a qual não se pode encontrar solução, tende-se a culpar a vítima

“(…) para que o mal não pareça tão irracional e ameaçador”. (...) Censurar a vítima é uma maneira de assegurarmos a nós mesmos que o mundo é melhor do que parece e que ninguém sofre sem que haja uma boa razão (...) Faz com que todos se sintam melhor –à exceção da vítima, que passa a sofrer em dobro com a condenação social acrescida à sua desgraça original” (Kushner, 1983, p.44, 45).

O valor pedagógico do sofrimento residiria, então, em oferecer a oportunidade de se testar os limites, possibilitar o amadurecimento, alcançando “sua verdadeira humanidade” pelo aprendizado na dor.

Para Vergely (2000), aprender significa sair de si; implica na alienação do sujeito à cultura (exterior a ele) que passará a habitá-lo. Aprender deve causar alegria, mas também ruptura com as próprias idéias (esforçar-se e suportar). Esforço para sair de si compensado pelo prazer do saber. Esforço e prazer juntos, pois ensinar / aprender sem um desses dois elementos seria demagogia.

Kushner (1983) discute a idéia do sofrimento como forma de educar a personalidade como um pai zeloso pune o filho ingênuo para seu próprio bem, da mesma forma que Vergely questiona a pedagogia da dor como forma de afirmar o engrandecimento e endireitamento da humanidade por meio da provação:

“Não são as provações que engrandecem o homem, mas é a força que nele está a fim de ultrapassá-las que o engrandece. Quase sempre as provações amesquinham os homens tornando-os tristes, desconfiados, até mesmo odiosos. Se a sabedoria devesse medir-se pela quantidade de provas que se é capaz de suportar, a humanidade deveria ser sábia há muito tempo. O que não é o caso. (...) É preciso também ter muito pouco respeito pelo

pensamento e pela cultura para confiar à dor o cuidado de educar os espíritos” (Vergely, 2000, p.57, 58).

Aceitar a concepção de um Deus que envia a doença equivale a afirmar que Deus envia provações por saber que temos capacidade para suportá-las. Esta idéia, porém, não considera o fato de que na adversidade é que nos descobrimos fracos e possuidores de sentimentos de raiva, revolta e culpa. Kushner (1983) afirma que Deus, na verdade, se apresentaria ao nosso lado ao atingirmos o limite de nossas capacidades, nos auxiliando a prosseguir, o que também é afirmado por Ivoni R. Reimer (2002, p. 1236).

Vergely (2000) nos alerta para o fato de que, no princípio da idéia de que a prova engrandece o ser humano, há uma confusão referente ao significado dos termos, pois *prova* significa verificação, forma de atestar a veracidade ou a autenticidade, o que se difere de *sofrimento*, que quer dizer contato doloroso com a adversidade, infortúnio, desastre e que se aproxima de *provação*, uma situação aflitiva ou penosa. As pedagogias da dor fracassam por considerarem o ódio e rejeitarem a alegria de aprender; utilizam a dor para camuflar a violência, atuando como as ditaduras que sempre utilizaram a educação para justificar sua violência, apresentada como método de reeducação da humanidade, como ortopedia, a pedagogia do adestramento.

Devemos considerar também, a partir dessa concepção, que Cristo foi enviado com o objetivo de pôr fim ao sofrimento humano, o qual a partir daí deixou de ser considerado natural, útil, ou sombra que faz destacar a luz. A versão bíblica da salvação acaba então com a salvação pelo sofrimento, para o qual deve-se buscar um novo sentido; sentido implica em direção, itinerário interior (Vergely, 2000).

Como distinguir então um sofrimento que nos torna impassíveis do sofrimento que nos faz produtivos? Qual o sentido do sofrimento e quando nos torna mais humanos? Sölle nos aponta que o indivíduo que não encontra um sentido interno para seu sofrimento passa a buscá-lo no contexto social, perdendo o contato com seu interior e tornando-se “cínico” (a autora utiliza esse termo para indicar o estado onde o ser não é mais sensível à dor do outro, podendo mesmo tornar-se sádico (1996, p.12).

O sofrimento, como fenômeno vivo do ser humano, não pode ser objetivado ou reduzido a um só aspecto, tampouco ser racionalizado sem levar em conta o ser humano que sofre. Razão ou sentimento? Sofrer é sentir-se mal no corpo, na alma, em toda a vida. É ter que suportar:

“(…) dar provas de paciência quando a doença, as deficiências físicas ou a iminência da morte estão presentes. Com o que isso comporta de dores. De dificuldades para viver as coisas mais simples. De angústia... Em resistir também à adversidade. Aos conflitos. À rupturas com outrem” (Vergely, 2000, p.161).

Sofrer significa não só estar mal, mas “também suportar, tolerar, saber esperar com paciência e, por uma passividade criadora, inverter o mal” (Vergely, 2000, p. 36). A cultura oriental valoriza a paciência, uma forma de passividade ativa que põe em movimento forças internas capazes de controlar a violência e de dissipar o mal. Aqueles que sabem sofrer com paciência recebem reconhecimento moral da sociedade.

O sofrimento, como pudemos constatar, fez ou faz parte da vida da população estudada. Muitas dessas mães conseguem suportar sua dor e adaptar-se à realidade da doença / deficiência, utilizando-se de racionalizações fundamentadas no imaginário

religioso. As formas como elas se sentem e reagem à situação em que se encontram dependeriam, então, da racionalização utilizada.

Estudaremos a seguir o pensamento religioso no estabelecimento das relações entre doença, saúde e cura divina.

2.4- Saúde, Doença E Cura Através Dos Tempos

Discutimos aqui a questão da relação entre a saúde e a doença, existente desde a antiguidade quando “o homem clássico considerava a doença como efeito de ação divina, que só poderia ser curada por um deus ou por outra ação divina” (Méier, 1999, p.15).

Séculos antes de Cristo, os egípcios viam a doença como um mal e a saúde como um bem, opondo-se e excluindo-se mutuamente e estando sempre em conflito no corpo humano. Na cultura helênica, a noção de saúde se liga ao belo; para a medicina greco-romana, a doença provém do desequilíbrio da harmonia ética e estética, onde equilíbrio e felicidade não se diferenciam de saúde (Del Volgo, 1998).

Terrin (1988) aponta as estreitas relações entre saúde e salvação, “(...) mostrando como as religiões do passado e de modo particular também a tradição cristã, jamais dissociaram a própria missão de “salvação” da sua tarefa “terapêutica” (p. 151). Em seus estudos o autor mostra que a pesquisa histórica evidencia a preocupação das religiões com a saúde e que

“(...) a história comparada das religiões não encontra em nenhum canto da terra um mundo religioso que não tenha também uma função “terapêutica”. Parece assim que não é possível desatrelar a saúde física daquela espiritual, assim como também não é possível trabalhar para a salvação da alma sem ao mesmo tempo empenhar-se na saúde total da pessoa do fiel” (1988, p. 151-52).

Segundo Sontag (2002) afirma a presença de um sentimento inconsciente de culpa, especialmente quando não são conhecidas as causas da doença ou sua cura:

“Qualquer moléstia importante cuja causa é obscura e cujo tratamento é ineficaz, tende a ser carregada de significação. Primeiro, os objetos do medo mais profundo (corrupção, decadência, poluição, anomia, fraqueza) são identificados com a doença. Os sentimentos relacionados com o mal são projetados numa doença. E a doença (assim enriquecida de significados) é projetada no mundo [...].E são as doenças das quais se acredita terem múltiplas causas (isto é, as doenças misteriosas) que reúnem as maiores possibilidades de serem usadas como metáforas para o que se considera social ou moralmente errado” (2002, p. 76 –9).

Ao perguntarmos às entrevistadas se acreditavam na possibilidade de qualquer forma de cura por meio divino (Tabela 22), apenas quatro entrevistadas (13,3%) responderam não crer, duas delas justificando que “*ele é assim, nasceu assim, não precisa de cura*” e que “*a época dos milagres já passou*”. Vinte e seis (86,7%) afirmaram acreditar em cura por intercessão divina.

Tabela 22: você crê em qualquer tipo de cura através de Deus

Deus pode curar	Nº de mães	%
Não	4	13,3%
Sim	26	86,7%
Pela fé	7	23,4%
Por milagre	6	20%
Por merecimento	3	10%
Na hora certa	1	3,3%
Pelos profissionais	1	3,3%

Como podemos constatar, a relação entre doença e cura divina está presente na maior parte dessas mães, mesmo ao saberem que sua criança tem uma doença incurável pelos meios da ciência atual. Uma das entrevistadas relatou sonhar que seu filho está jogando bola, apesar de conhecer a gravidade de seu quadro motor, o que evidencia o seu desejo de ver o filho curado. Segundo Terrin (1998), acreditar em milagres pode ser traduzido como algo positivo se esta crença significar uma expressão de fé, confiança e otimismo em relação a si mesmo e ao mundo.

As justificativas dessas mães serão abordadas e esta questão retomada ao discutirmos a doença e as curas no texto bíblico.

Ivoni R. Reimer (2002), ao refletir sobre a questão da busca cristã por saúde e cura relacionadas à salvação, questiona as relações entre saúde / doença e cura / salvação; a autora reconhece a unidade do todo ao afirmar que “(...) quando um membro do nosso corpo sofre, todo o corpo participa desse sofrimento (...)” (p.1236) e reconhece

também a influência do ambiente e das relações para a ‘*saúde integral*’ do ser (p.1238). Como exemplo, Ivoni R. Reimer cita o texto bíblico, onde são narradas histórias de doenças em mulheres, prejudicando suas relações “afetivas, sociais, de produção e de reprodução”, sendo que a cura implica também na reconstrução dessa relações (p.1238-1239).

A busca da saúde através do sagrado pode ser constatada já em períodos anteriores à era cristã, como nos mostram Haufe (1973), através do relato de escavações em Creta, mostrando representações de membros humanos do período minóico oferecidos aos *deuses da saúde*. Entre os deuses mais conhecidos, destacava-se *Asclépio* (*Esculápio*), cultuado originariamente em Trica de Tesalia como divindade ctônica em forma de serpente. Sua fama durou do final do século V ao século III a.C. Na mitologia grega, *Asclépio* era o deus da medicina, filho do deus da saúde Apolo, o titular da arte de curar na antiga religião grega (Bulfinch, 2001).

Para que *Asclépio* operasse suas curas, os seguidores do deus se submetiam ao processo denominado *incubação*, isto é, dormiam no seu templo, onde este deus lhes aparecia em sonhos e prescrevia remédios, devendo os enfermos acordar curados no dia seguinte. A *água salutífera*, que brotava da fonte da serpente sagrada, era o principal elemento mediador da cura. *Asclépio* usava um bastão em volta do qual se enroscava uma serpente, o que se tornou o símbolo das artes médicas.

Chevalier e Gueerbrant (1991) apontam que a medicina se acha historicamente relacionada à sabedoria do corpo e do espírito, a rituais, a espíritos e a mitos primitivos, e é interessante notar que os deuses estão presentes no *Juramento Hipocrático*: "Juro por *Apolo* médico e por *Asclépio* e por *Higiea* e por *Panacéia* e todos os deuses e deusas (...)"

O princípio no qual a doença divina só poderia ser eliminada pelo remédio divino corresponde ao princípio da homeopatia (*similia similibus curantur*) e temos como exemplo desta homeopatia divina o deus Esculápio. Para este deus, que era a doença e o próprio remédio, aplicava-se o oráculo de Apolo: “Aquele que fere também cura” (Trajecti ad Rehnum, 1673 *apud* Méier, 1999, p. 15). Desta forma, para que houvesse uma cura bem sucedida, deveria haver uma transformação de sentido durante o processo da doença e do tratamento. Aqui, o elemento espiritual não era um componente original da doença, mas um produto dela e, eventualmente, também do tratamento.

Podemos encontrar o mesmo pensamento na afirmação de uma mãe anteriormente citada: “*o que Ele fez, só Ele pode tirar.*”

É verdade que, para a atitude espiritual, toda doença como todo golpe do destino, sempre pareceu infligido por Deus, sendo assim parte de seu preordenado plano de salvação. Esta idéia também é válida quando a questão é tratada apenas como castigo:

“(…) O deus em questão parece ter um papel dúbio, pois é ele que faz o homem doente. Yahweh envia doença e depois mais tarde Apolo e, pelo menos até o período barroco, o Deus dos cristãos. (...) Hoje a idéia de um deus que inflige a doença não parece mais atraente” (Méier, 1999, p. 148-149).

O hospital dos Fatebenefratelli foi posteriormente erguido no lugar do santuário de Esculápio na Ilha do Tibre: a cura passava então das mãos dos deuses às mãos dos mortais; porém a serpente, atributo de Esculápio, permanece ainda atualmente como símbolo das artes médicas de cura.

Méier (1999) estudou os antigos postulados sobre o sentido oculto da doença a ser buscado (a *causa finalis*), relacionando estes estudos ao seu trabalho como psicoterapeuta junguiano. O autor conclui que os antigos princípios da crença no sentido da doença relacionado a sua cura, no princípio da homeopatia divina e no deus da cura como único conhecedor do remédio, são ainda atualmente observados. Observa-se também relação entre doença (*nosos*) e pobreza (*penia*), a falta de algo e a relação entre saúde (*hygieia*) e riqueza (*ploutos*), a plenitude.

Em 1941, Desclée de Brower (*apud* Del Volgo, 1998, p.34), afirma que “o princípio da medicina é por vezes curar, freqüentemente aliviar e sempre consolar”. Este princípio do consolo, o mais próximo do *cuidar*, era utilizado no início da era cristã (de 20 a 10 anos aC, até aproximadamente 40 dC) pelo filósofo judeu *Fílon* e pelos *Terapeutas de Alexandria*, um grupo de filósofos discípulos de Moisés e de Platão, conhecedores da natureza e das escrituras, que “postulavam uma antropologia não dual, considerando o ser humano como uma totalidade corpo/ alma/ espírito” (Leloup, 1996). Estes *terapeutas* não separavam ‘o que o próprio Deus uniu’ e saúde plena, para eles, referia-se ao corpo, à alma e ao *nous* (a consciência), desde que habitados pelo espírito. *Fílon* afirmava que, para o *Terapeuta*, o cuidar do corpo deveria incluir o cuidar da alma, por não ser possível a existência de um corpo-máquina sem alma, pois o corpo não animado, sem o *sopro*, seria fatalmente reduzido à condição de cadáver (Leloup, 1996, p. 70).

A tarefa primordial para os *Terapeutas* era cuidar, antes de tudo, do que não é doente em nós, do sopro que nos habita e que nos inspira, o que quer dizer, da essência, da saúde e também cuidar do corpo (templo do Espírito), do desejo (reorientando-o para o essencial), do imaginal que habita a alma, das grandes imagens arquetípicas (que estruturam a nossa consciência), cuidar do outro, da ética e promover

o próprio centramento no Ser. O *Therapeuta* cuidava das doenças da alma, 'dolorosas e difíceis de curar', da tristeza (*lypè*), do não conformar-se (*adikia*) e de outras patologias (*pathon*) e sofrimentos. *Therapeutes* vem do verbo que tem dois significados: servir, cuidar, cultuar, tratar, sarar e também 'homens que sabem orar pela saúde dos que sofrem'. Por cuidar do corpo, também os tecelões e os cozinheiros eram chamados de *Therapeutas* (Leloup, 1996).

A conexão interna entre a doença divina e o médico divino constituía o núcleo da arte de curar no mundo antigo, mas o desenvolvimento da medicina grega fundada por Hipócrates e Galeno trouxe o início da separação entre doença e médico.

A dessacralização do conceito de saúde, com a perda das funções ética e simbólica da doença ocorre a partir do início século XIX e do recente desenvolvimento da racionalização científica do discurso médico, sendo que "desde então, para a medicina científica, o doente não passa de um porta-voz dos signos da doença, o intermediário obrigatório entre o médico e a doença, o *fator* da semiologia médica" (Del Volgo, 1998, p.32). O sagrado deixa de habitar o saber médico a partir do enfoque na etiologia específica das doenças, do método experimental e da racionalização do método anátomo-clínico, que fundou o discurso médico com um saber sobre o corpo que tomou o cadáver como modelo e paradigma. O ser humano passa a ser tratado como máquina, um sistema de alavancas e polias.

O cuidar do corpo supondo o cuidar da alma (*psyche*), considerando suas dimensões ontológica e espiritual, não encontra mais espaço na medicina a partir do momento em que o sagrado abandona o conceito de saúde. A *cura*, no texto bíblico, no entanto, se relaciona à fé e oração e, ainda, à expulsão do mal (Vendrame, 2001); no grego, *soteria* significa saúde e salvação e, nos evangelhos, Jesus diz indiferentemente:

'Tua fé te *salvou* ou tua fé te *curou*' (Leloup, 1996, p. 32); a necessidade de se desvincular cura e salvação é apontada por Ivoni R. Reimer (2002). As relações entre saúde e salvação presentes no texto bíblico serão aprofundadas a seguir.

2.5- O Texto Bíblico E A Deficiência

Lago (2003) em suas pesquisas sobre as relações entre doença, castigo divino e cura no imaginário religioso da tradição cristã, afirma a importância do texto bíblico na construção de valores ligados à exclusão de doentes, baseada em critérios de pureza e impureza.

Nelson Kilpp (1990), em seu estudo sobre as deficiências físicas no Antigo Testamento, faz uma leitura da doença através da visão bíblica, apontando no texto bíblico referências a diversas doenças, as quais teriam em sua etiologia, as "precárias condições higiênicas, sanitárias e medicinais" (p.39) daquela época, quando eram desconhecidas as formas adequadas de prevenção e tratamento das doenças, agravando epidemias e, em consequência, piorando as condições econômico-sociais de grande parte da população.

No texto bíblico são comuns as referências à lepra, às pestes, a fraturas, aos diferentes tipos de doenças de pele e às mal-formações e deformidades com diversas formas de deficiência física.

São mencionados, com maior frequência, os surdos-mudos, citados mais comumente de forma figurada; os cegos, também por vezes citados de forma figurada (e que adquiriam sua deficiência provavelmente por infecções, pela idade avançada ou por

conseqüência da guerra) e o grupo dos 'coxos', que abrangia, de forma geral, todas as dificuldades de locomoção, incluindo o pé-torto congênito, as deformidades e as paralisias (ou plegias), por causas congênicas ou adquiridas (Killp, 1990).

No Antigo Testamento, as relações entre doença ou deficiência e vontade divina podem ser observadas em Ex 4, 11, onde Deus se declara autor da deficiência, quando fala a Moisés: “Quem fez a boca do homem? Ou quem faz o mudo, ou o surdo, ou o que vê, ou o cego? Não sou Eu, o Senhor?”.

Uma das entrevistadas respondeu que Deus pode curar “*se Ele quiser*” e outra que “*sim, pois Ele tem o dom de tirar*”; as duas respostas explicitam o poder divino sobre a doença e a saúde.

Em Ex 23, 25, a proteção divina contra a doença é vinculada ao cumprimento da vontade de Deus, deixando implícito que o desrespeito à lei ocasionaria enfermidade (punição): “Servireis ao Senhor seu Deus e ele abençoará o vosso pão e a vossa água; e tirará do vosso meio as enfermidades”.

Em Dt 28, 58-61, da mesma forma, Deus utiliza a doença como ameaça aos que infringirem a Sua Lei: “Se não tiveres cuidado de guardar todas as palavras desta lei, (...) também o Senhor fará vir sobre ti toda enfermidade e toda praga que não estão escritas no livro desta lei, até que sejas destruído”.

Em Lv 21, 16-24, nas leis para os sacerdotes, pode-se observar o impedimento de todos os doentes e deficientes para os rituais, por serem considerados impuros por Deus, quando este pede a Moisés que anuncie a Arão, o sacerdote, e aos filhos de Israel que nenhum de seus descendentes que possuam qualquer defeito poderão oferecer ofertas a Ele, pois profanariam Seus santuários:

“Nenhum homem em quem houver defeito se chegará: como homem cego, ou coxo, ou de rosto mutilado, ou desproporcionado, ou homem que tiver o pé quebrado ou mão quebrada, ou corcovado, ou anão, ou que tiver belida no olho, ou sarna, ou impigens, ou que tiver testículo quebrado”.

Nesta passagem estão impedidas para o ritual todas as pessoas consideradas deficientes, tomando-se claramente sua aparência física como referencial para a exclusão.

Mesmo a utilização de animais ‘defeituosos’ para os rituais é proibida, por também serem considerados impuros, portanto indignos para o sacrifício (Lv 22, 19-23):

“Quando alguém oferecer sacrifício pacífico ao Senhor, quer em cumprimento de voto ou do rebanho, o animal deve ser sem defeito para ser aceitável; nele, não haverá defeito nenhum. O cego ou aleijado, ou mutilado, ou ulceroso, ou sarnoso, ou cheio de impigens, não os oferecereis ao Senhor” (...).

Ao passarmos à análise do texto do Novo Testamento podemos constatar que, na maior parte das curas realizadas por Jesus, além do servir a Deus como forma de se manter livre das doenças, está presente o estabelecimento de relações diretas entre a doença / deficiência e o pecado e entre a cura da doença e o perdão divino.

Como exemplo, temos o relato da cura de um paralítico em Cafarnaum:

“(…) Vendo-lhes a fé, Jesus disse ao paralítico: homem, estão perdoados os teus pecados. (...) Qual é mais fácil dizer: Estão perdoados os teus pecados, ou Levanta-te e anda? Mas, para que saibais que o Filho do Homem tem sobre a terra autoridade para perdoar os pecados -disse ao paralítico: Eu te ordeno: Levanta-te, toma o teu leito e vai para casa” (Lc 5, 17-26; Mt 9, 2-8; Mc 2, 1-12).

A mesma relação entre doença e pecado e entre cura e perdão é reafirmada em Jo 5,14, onde após haver ministrado a cura a um enfermo, Jesus adverte: “Olha que já estás curado; não peques mais, para que não te suceda coisa pior”. Algo similar se verifica em Tg 6, 14-16: “Está alguém entre vós doente? (...) Confessai, pois, os vossos pecados uns aos outros e orai uns pelos outros, para serdes curados”.

Podemos observar, assim, através do texto bíblico, que a doença e a deficiência física são consideradas a materialização do castigo divino, revelando aos olhos da sociedade o pecador e adquirindo um significado punitivo. A culpa por erro cometido e a cura por merecimento estão presentes nas respostas das entrevistadas, como podemos constatar: (a criança nasceu com uma doença) “(...) *por alguma coisa em que eu erre e ela (a criança) veio para provação*”; “(...) *já procurei o que eu fiz de errado; talvez por consequência de uma desobediência minha, coisa do meu passado*”; “*Deus visita a maldade dos pais nos filhos*”; “*Deus pode curar, por merecimento*”..

A resposta obtida a diferentes questões realizadas com o objetivo de investigar as relações entre doença / deficiência e castigo divino se referiu à reparação de erros ou à merecida pedagogia da dor e mostrou a presença do sentimento de culpa fundamentado no imaginário religioso.

Foi perguntado à população entrevistada se conheciam alguma passagem bíblica referente a deficientes físicos. Dezesesseis entrevistadas (50%) afirmaram não conhecer ou não se lembrar de nenhuma passagem bíblica sobre deficientes, e quatorze (50%) responderam afirmativamente, sendo destas seis católicas, cinco evangélicas, duas que freqüentam várias e uma sem religião. Nenhuma soube localizar as passagens, especificar ou narrá-las corretamente, conforme a transcrição das respostas, a seguir.

As curas dos cegos foram as passagens mais lembradas, por 30% das entrevistadas: “*o cego que Jesus curou com lama*”, “*o cego que Jesus curou com saliva e lama*”, “*os cegos que foram curados*” e “*a cura do cego com barro*”; uma entrevistada citou ainda “*a parábola do cego que não conseguia mergulhar no rio*”.

As curas de pessoas que não andavam foram lembradas por 23,3%: “*o homem coxo que aguardava há trinta e oito anos no poço*” e “*levanta-te e anda, porque tua fé te curou*”.

As curas dos leprosos, sem especificação, foram citadas por 16,7% das entrevistadas. As citações que se seguem foram feitas por uma entrevistada cada: “*as curas realizadas por Jesus*”; “*a cura da mulher hemorrágica*”; “*a mão seca*”; “*a cura de Lázaro*”; “*o Senhor é meu pastor*” e uma citou “*a mulher com o filho convulsivo que tocou as vestes de Deus e a criança foi curada*” (tabela 23).

Não pôde ser estabelecida nenhuma relação entre a opção religiosa da população e o conhecimento do texto bíblico e, conforme pudemos constatar, a opção religiosa não pôde ser relacionada a nenhum outro item da pesquisa. Observamos, nestas transcrições, a generalização (como em “*as curas dos cegos*”) e uma mistura de diferentes passagens (como no “*cego que não conseguia mergulhar no rio*” e na “*mulher com o filho convulsivo*”). Nenhuma das entrevistadas demonstrou conhecimentos específicos do texto bíblico ou interesse sobre o mesmo.

Tabela 23: conhecimento de passagens bíblicas sobre deficiência

Passagens bíblicas sobre deficiência	Nº de mães	%
Não	16	53%
Sim	14	47%
Curas de cegos	9	23,3%
Curas dos que não andavam (paralíticos, aleijados, coxos e mancos)	7	16,7%
Curas de leprosos	5	3,3%
Curas por Jesus (sem especificar)	1	3,3%
Mulher hemorrágica	1	3,3%
Mão seca	1	3,3%
Cura de Lázaro	1	3,3%
O Senhor é meu pastor	1	3,3%
Mulher com filho convulsivo (!)	1	3,3%

As passagens do texto bíblico apontadas pela população e outras que relacionam doença a pecado e cura a perdão, são apresentadas a seguir.

Em Lc 5, 12-16, Mt 8, 2-4 e Mc 1, 40-45, encontramos o relato da cura de um leproso:

“(...) veio à sua presença um homem coberto de lepra: ao ver a Jesus, prostrando-se com o rosto em terra, suplicou-lhe: Senhor, se quiseres, podes purificar-me. E ele, estendendo a mão, tocou-lhe dizendo: Quero, fica limpo! E no mesmo instante lhe desapareceu a lepra”.

Em Lc 17, 11-19, temos o relato da cura de dez leprosos e ao final Jesus diz-lhe: “levanta-te e vai: a tua fé te salvou”. Em Mt 8, 16-17, Lc 4, 40-41 e Mc 1, 32-34, temos que “(...) Ele mesmo tomou as nossas enfermidades e carregou com as nossas doenças”.

Nas passagens de Lc 6, 6-10 e Mt 12, 9-14, temos: (...) “Ora, achava-se ali um homem cuja mão direita estava ressequida. (...) e, fitando a todos ao redor, disse ao homem: estende a mão. Ele assim o fez e a mão lhe foi restaurada”.

Em Lc 6, 17-19: “(...) e todos da multidão procuravam tocá-lo, porque dele saía poder e curava a todos”.

A passagem que trata da mulher hemorrágica é encontrada em Lc 8, 43-48, Mt 9, 20-22, Mc5, 25-34:

“Certa mulher que, havia doze anos, vinha sofrendo de uma hemorragia e a quem ninguém tinha podido curar (e que gastara com os médicos todos os seus haveres), veio por trás dele e lhe tocou na orla da veste e logo lhe estancou a hemorragia. (...) então Jesus lhe disse: filha, a tua fé te salvou: vai em paz”.

Lc 18, 35-43 conta que quando um cego à beira do caminho de Jericó pedia esmolas, gritou a Jesus que tivesse compaixão e misericórdia dele e Jesus o curou dizendo: “recupera a tua vista: a tua fé te salvou”.

A cura de dois cegos é relatada em Mt 9, 27-31: “faça-se conforme a vossa fé”.

At 3, 2-10, conta a cura de um coxo por João; o homem que aguardava à beira de um poço é relatado em Jo 5 : em Jerusalém, no tanque de Betesda, permanecia uma multidão de enfermos, cegos, coxos, paralíticos aguardando que a água fosse movida por um anjo para que o primeiro que então entrasse no tanque fosse curado. Havia ali um homem enfermo aguardando há trinta e oito anos e Jesus, ao conhecer sua história, lhe disse: “levanta-te, toma o teu leito e anda” e ele foi imediatamente curado.

Os exemplos de curas no texto bíblico são muitos e, como podemos constatar estão, na maior parte das vezes, relacionados ao perdão dos pecados e à salvação ou à vontade divina.

Ao perguntarmos às entrevistadas se acreditavam na possibilidade de qualquer forma de cura por meio da intervenção divina, conforme discutimos anteriormente (Tabela 24), 13,3% responderam não crer (“*ele é assim, não precisa de cura*” e “*a época dos milagres já passou*”). Afirmaram acreditar na cura por intercessão divina 86,7%, “*por meio da fé e de orações*”, de “*milagre*”, “*na hora certa*”, “*pela fé dos pais e da criança*”, “*por meio dos profissionais*”.

Jesus afirma o poder da fé, que é capaz de salvar e curar, e nesta passagem do Novo Testamento encontra-se fundamentada a afirmação de uma mãe: “*eu acredito em milagres, se Deus quiser, meu filho anda agora*”!

Após estudarmos as passagens bíblicas relacionadas a doença e castigo, e cura e salvação, passaremos ao estudo do mito da doença / deficiência física, através do deus Hefestos. Os mitos pertencem à categoria do sagrado, expressam uma realidade interna e utilizam linguagem simbólica. Os deuses do panteão representam características humanas e Hefestos, apesar de ser um deus do Olimpo, recebeu atributos pejorativos em consequência de sua deformidade, tendo sido desprezado e excluído por sua aparência física. A atribuição de características depreciativas relacionadas à aparência física pode ser observada na população pesquisada, como estudaremos a seguir.

2.6- O Mito Greco-Romano: Hefestos, O Deus Deficiente

A religião, através do mito, comunica o ser humano com o mundo sobre-humano, é paradigma e modelo de ações e a experiência com o sagrado faz surgirem as idéias de realidade, verdade, significação e transcendência (Cazeneuve, 1996).

O mito greco-romano foi relegado ao nível de ficção pelo cristianismo, perdendo seus significados religiosos e sendo por este assimilado, sob a forma de cultura. O mito, desmistificado, passou então a fazer parte da civilização ocidental, sobrevivendo muitos de seus elementos na sociedade moderna, no desejo de transcender o tempo histórico e mergulhar no tempo desconhecido, no desejo de retornar ao princípio (Wach, 1990).

Os fenômenos religiosos podem pertencer à categoria do sagrado ou do profano e, ao perder os seus elementos sagrados, o mito passa a ser classificado como profano, e o profano pertence à espécie do que é impuro (Eliade, 1972).

Tentaremos fazer aqui a análise da deficiência física através do mito greco-romano sendo que, para tanto, se faz necessário compreender o mito em sua função simbólica, como uma segunda linguagem da experiência religiosa e enquanto relato de um acontecimento originário no qual os deuses agem e cuja finalidade é dar sentido a uma realidade significativa (Croatto, 2001).

Croatto (2001) faz referência a Paul Tillich ao descrever o mito como uma forma de 'revelação' ontológica, tratando-se a história mítica não de uma cópia da realidade, mas sim de sua interpretação; é uma narrativa construída pelo *homo religiosus* e, como toda palavra, tem função social. Narra o fato fictício como instaurador de uma realidade e, como texto, é polissêmico. Sua narrativa situa-se in *illo tempore*, isto é, num tempo absoluto, a-cronológico, pré-cósmico, diferente do tempo histórico.

Assim, todo mito remete às origens. O mito não tem valor científico; tem a função de dar sentido à realidade, portanto, trata de aspectos de grande valor para o ser humano (Croatto, 2001).

O símbolo, primeira linguagem da experiência religiosa, encontra-se na composição do mito. O mito enriquece e orienta o símbolo interpretando-o. O símbolo tem no mito função hermenêutica, canaliza o transcendente.

O mito representa vivências sociais, auxilia na interpretação de realidades sociais e representa um acontecimento primordial que é modelo de um fato real social, interpretando fatos de relevância na vida social do grupo. O mito cumpre sua função hermenêutica ao buscar o sentido das realidades que afetam o grupo. Os fatos novos que perdem a sintonia com o transcendente exigem a modificação no mito (Croatto, 2001).

Compreendendo assim a importância do mito, passamos às quatro teorias que buscam explicar a *mitologia* e que, segundo Bulfinch (2001), mostram apenas parcialmente a verdade.

A teoria bíblica atribui a origem das narrativas mitológicas aos textos das Escrituras. A teoria histórica afirma que todas as personagens míticas tiveram suas origens em personagens e em acontecimentos reais. A teoria alegórica oferece ao mito um valor simbólico que contem verdades morais, religiosas ou filosóficas e, por fim, a teoria física coloca as primeiras divindades como personificações das forças da natureza. A estas teorias, Bulfinch acrescenta o desejo do ser humano de explicar os fenômenos naturais incompreensíveis.

A mitologia grega, enquanto uma dramaturgia que trata tanto da vida interior quanto da vida social de um povo, envolve originalmente os dogmas filosóficos e os valores morais daquela sociedade, sem pretensões científicas, pois “o que importa discernir é o seu valor simbólico, que lhe revela o sentido profundo” (Chevalier; Gueerbrant, 1991, p. 611-12).

Tomando dessa forma o mito, encontramos, então, o único deus com uma deficiência física, Hefestos (Vulcano), o filho de Zeus (Júpiter) e Hera (Juno). Sua origem é narrada de diferentes formas, sendo todas relacionadas à rejeição por parte de seus pais:

“Nascera coxo e sua mãe sentiu-se tão aborrecida ao vê-lo que o atirou para fora do céu. Outra versão diz que Júpiter atirou-o para fora com um pontapé, devido à sua participação numa briga do rei do Olimpo com Juno. O defeito físico de Vulcano seria consequência dessa queda” (Bulfinch, 2001, p.12-13).

Hefestos habitava a Ilha de Lemnos, à qual chegou após ter sido chutado por seu pai e rolar pelo Olimpo abaixo durante um dia inteiro. Era o único deus que trabalhava, atividade que não era bem vista no panteão:

“Mestre das artes do fogo e governando o mundo industrioso dos ferreiros, dos ourives e dos operários. É visto soprando seu fogo e penando na sua bigorna, em que fabrica as armas dos deuses e dos heróis (...)” (Chevalier; Gueerbrant, 1991, p. 485).

Fonte: <http://www.cartagena-virtual.com/users/angahe/img/diccionario/Vulcanodiosg.jpg>



Figura 3: Hefestos Trabalhando

fonte: www.geocities.com/.../Mythos/grieroma.htm



Figura 4: Hefestos, O Deus Ferreiro

O ofício de ferreiro situa-se, dentre os ofícios ligados à transformação dos metais, como “o mais significativo quanto à importância e à ambivalência dos símbolos que implica” (Chevalier; Gueerbrant, 1991, p.423). Por ser ferreiro, Hefestos tem provável participação na obra cosmogônica; vivia num vulcão, habitando as sombras e em relação com as entranhas da terra, de onde extraia o metal, e com o fogo subterrâneo, com o qual forjava armas maravilhosas para deuses e heróis e jóias para deusas e belas mortais, entre outros objetos e artefatos incríveis.

“(…) às vezes, os ferreiros são monstros, ou identificam-se com os guardiões dos tesouros ocultos. Possuem, portanto, um aspecto temível, propriamente infernal; sua atividade aparenta-se à magia e à feitiçaria. E é por essa razão que, muitas vezes, os ferreiros eram mais ou menos excluídos da sociedade; e, na maioria dos casos, seu trabalho era rodeado de ritos de purificação, de proibições sexuais e de exorcismos. (...) Hefestos é apresentado como um demiurgo, criatura intermediária entre a natureza divina e a humana, sendo descrito por Homero como disforme e claudicante, ‘monstro esbaforido e manco, cujas pernas débeis vacilam sob o peso do corpo’” (Chevalier; Gueerbrant, 1991, p. 424, 485).

Segundo Chevalier e Gueerbrant, “toda deformidade é sinal de mistério, seja maléfico, seja benéfico”, e a deformidade de Hefestos inscreve-se na ausência de integridade corporal, como um elemento de desqualificação e de assimetria, o que elimina a paridade humana e “remete ao uno, esquerdo ou direito malditos” (1991, p. 328).

Pode-se ressaltar alguns aspectos interessantes no mito do deus Hefestos, apontados por Ligia Amaral (1991). Primeiramente, na gênese do mito, encontramos a rejeição e a punição, com conseqüente exclusão do Olimpo para as entranhas da terra. Segundo, a descrição de seu aspecto físico, diferente de outros deuses, trazendo adjetivos como ‘feio, desgrenhado, monstro esbaforido, manco e de pernas débeis’. Suas

características morais também são desfavoráveis, sendo considerado vingativo, artiloso e amoral. Apesar de muito inteligente e capaz de produzir artefatos responsáveis pela glória e beleza de deuses e mortais, era considerado apenas um trabalhador braçal.

Suas representações nas artes foram estudadas por Lígia A. Amaral (1991). O deus era representado de forma ambígua, como um velho franzino ou pela figura de um operário forte, envolto numa túnica curta e segurando nas mãos um martelo e, embora fosse “coxo”, os artistas ‘disfarçavam’ ou suprimiam esse aspecto, ora representando-o de pé, sem nenhuma deformidade aparente (negação), ora ocultando-a por detrás de algum objeto (velando, camuflando); por vezes aparecia sentado, mas sempre em posições ambíguas, podendo sua deformidade passar despercebida (dissimulando). Estas formas de representação podem ser constatadas, entre outras, nas obras de Vincenzo de Rossi (escultura de Vulcano) e Velásquez (A Oficina de Vulcano), referidas por Lígia A. Amaral (1991, p. 193-94).

O mito e suas expressões com significados religiosos, quando reconhecido como fenômeno humano, nos auxilia na compreensão da história do pensamento, devendo ser pesquisado em sociedades, onde ainda se encontra vivo, onde é modelo para nossas ações e justificativa de comportamentos, conferindo significado à existência.

Os mitos primitivos, apesar de terem se modificado pela influência de culturas dominantes, ainda funcionam como documentos vivos, pois representam a linguagem da religião primitiva e da sabedoria prática (Eliade, 1972).

A partir desse estudo, podemos compreender o mito greco-romano como uma narrativa que trata do *ethos* e da visão de mundo de uma sociedade. O mito tem por finalidade interpretar e fornecer sentido a uma realidade significativa na vida social do

grupo; ao compreendermos a sua função simbólica, revelamos o sentido profundo das realidades sociais que afetam o grupo.

A deficiência física é historicamente considerada fator de exclusão social, e as narrativas da origem do deus Hefestos mostram, através da gênese do mito, a rejeição, a punição e a exclusão por seu pai e sua mãe, em consequência de sua aparência física e, em algumas narrativas, a deficiência de Hefestos é diretamente causada por seu pai ou por sua mãe.

Uma deformidade denota ausência de integridade corporal e assimetria, que simbolicamente remeteria a significados relacionados a valores morais desfavoráveis. A descrição do corpo na presença de uma deformidade física, como no mito de Hefestos, pode evocar adjetivos como “feio”, “manco” e “de pernas débeis”.

Conforme constatamos, o deus deficiente foi representado nas artes pictóricas de forma ambígua, onde os artistas disfarçavam, dissimulavam ou suprimiam sua deformidade, negando-a.

As representações simbólicas do corpo deficiente presentes no mito de Hefestos fazem parte do imaginário relacionado à deficiência física, o que pode ser constatado no discurso das entrevistadas sobre a deficiência de suas crianças:

- *“Ele (Deus) faz as coisas ruins para experimentar; mostrar que podemos conviver com deficientes em casa, é como se fosse normal”;*

- *“se existisse só o bonito, não teria graça... então a deficiência serve para mostrar isso aos outros”;*

-*“é a própria imperfeição como o fruto nasce meio defeituoso mas mantém o sabor (...) eu era muito preconceituosa”;*

- “é para eu não ter preconceitos: eu era muito preconceituosa com raças, com pessoas”.

Tentaremos, a seguir, uma aproximação entre as passagens do texto bíblico e o mito sobre a deficiência.

2.2.7- O Corpo Deficiente: Aproximações Entre O Texto Bíblico E O Mito Greco-Romano

Conhecendo as origens das relações entre deficiência física e punição divina dentro da cultura religiosa judaico-cristã e da mitologia greco-romana, podemos constatar que tanto no texto bíblico quanto no mito de Hefestos, encontra-se claro o estigma com relação à deficiência física. O estigma, generalizado na pessoa com deficiência, a aponta como pecadora ou impura, portadora de um mal capaz de contaminar e devendo ser, portanto, punida e mantida afastada do convívio social (do sagrado), mesmo tratando-se de um deus, pois, conforme estudamos, os deuses expressam e interpretam, numa linguagem simbólica, os pensamentos e as realidades de uma coletividade.

Acreditamos que, por corresponderem a narrativas de questões existencialmente significativas ao ser humano, revelando conteúdos muitas vezes inconscientes, representando e ao mesmo tempo interpretando as realidades sociais e também o acontecimento primordial que é modelo de um fato real social, os mitos deveriam ser tratados sob a perspectiva de uma hermenêutica mais livre de dogmas religiosos e disposta a penetrar nas origens dos temores que habitam o ser humano. Se o medo do

contato com o diferente / deficiente tem repercussões sociais excludentes e pode nos remeter a textos fundantes da humanidade, decifrar sua simbologia é necessário para uma melhor compreensão das atitudes discriminatórias observadas em várias sociedades e conforme constatamos através do discurso de algumas entrevistadas.

Em *“Façamos o homem à nossa imagem, conforme a nossa semelhança”* (Gn 1, 26), encontramos a associação do homem à imagem e à perfeição divinas e também os alicerces das relações entre o homem-microcosmo e o universo-macrocosmo (Chevalier; Gueerbrant, 1991). Esta concepção também é apresentada por Aldo Terrin que, ao pesquisar a doença na história comparada das religiões, a encontrou confundindo-se com monstros originários, espíritos maus, possessão demoníaca e com o pecado, compreendendo a primeira experiência pessoal do anticosmo, do caos e da desordem (Terrin, 1998).

Ao analisarmos a questão do corpo perfeito e belo, encontramos na simetria o símbolo da unidade representada pelo ‘Um’, que por sua vez é representado por um falo erecto, um bastão ou um homem de pé, ativo e associado à obra da criação – sendo este símbolo da totalidade representante também do Deus único (Chevalier; Gueerbrant, 1991).

Terrin (1998) aponta a importância da aparência física, do corpo perfeito e os esforços empreendidos atualmente pelas pessoas para a manutenção ou aquisição dos imperativos de saúde e beleza valorizados pela sociedade.

Observando o simétrico como parâmetro de perfeição e beleza, o que teríamos então na assimetria da deformidade?

“Os seres maléficos ou sombrios (...) são sistematicamente descritos como disformes (...). Toda deformidade é sinal de mistério, seja maléfico, seja benéfico. (...) A anomalia exige, para ser compreendida, que se vá além das normas habituais de julgamento e, desde logo, conduz a um conhecimento mais profundo dos mistérios do ser e da vida” (Chevalier; Gueerbrant, 1991, p. 328).

A mutilação se relaciona à desqualificação, trazendo não apenas conseqüências sociais, mas a transgressão de uma ordem par (simétrica), humana e diurna (duas pernas, dois pés, dois braços, duas mãos, dois olhos) e o deformado, por ter sua paridade atingida, é colocado à margem da sociedade humana ou diurna à qual transgrediu, “passando então a pertencer à ordem da noite, infernal ou celeste, satânica ou divina” (Chevalier; Gueerbrant, 1991, p. 628).

A eficiência tem sido, junto à beleza e à saúde, um atributo positivo na classificação valorativa das pessoas. Foucault (1987), ao desenvolver seus estudos sobre as instituições disciplinares e a dominação dos corpos empreendida na época clássica, ressalta a importância do caráter utilitário do corpo, do ser humano eficiente, comparado-o às máquinas (mecânico) e útil aos propósitos políticos e econômicos da industrialização que avançava a partir do século XVIII. O poder disciplinar responsável pela fabricação de corpos adestrados estabelecia uma separação dos indivíduos em categorias, diferenciando-os e comparando-os uns aos outros. Estas medidas visavam classificar as diferenças individuais, estabelecendo hierarquias de acordo com uma escala valorativa ou normativa. O normal trouxe a homogeneização e, como critério de avaliação, estabeleceu a exclusão do corpo-objeto não eficiente (deficiente).

Os *corpos dóceis* de Foucault (1987) dizem respeito aos corpos passíveis de submissão e adestramento por meio disciplinar, que os torna fortes (úteis) do ponto de

vista econômico e fracos com relação ao poder de decisão, isto é, indivíduos politicamente domináveis. Estes estudos nos levam a concluir que os corpos não dóceis, não utilitários das pessoas com deficiência física inscrevem-se nos mais baixos níveis, na hierarquia da classificação em uma escala valorativa relativa à utilidade.

Ruben Alves afirma a valorização do utilitarismo como fator de banimento do sagrado no mundo:

“À medida que o utilitarismo se impôs e passou a governar as atividades das pessoas, processou-se uma enorme revolução no campo dos símbolos. (...) Sagrado e profano não são propriedades das coisas. Eles se estabelecem pelas atitudes dos homens perante as coisas, espaços, tempos, pessoas, ações. O mundo profano é o círculo das atitudes utilitárias. (...) O critério do utilitarismo retira das coisas e das pessoas todo valor que elas possam ter, em si mesmas e só levam em consideração se elas podem ser usadas ou não. (...) À medida que avança o mundo profano e secular, assim avança também o individualismo e o utilitarismo” (Alves, 2002, p. 45, 61,62).

A religião pode servir para auxiliar a ideologia política, econômica e social dominante, a partir do momento em que o indivíduo coloca em Deus a responsabilidade de solucionar seus problemas e de livrá-lo de seus sofrimentos. Para compreendermos melhor as necessidades da população entrevistada, estudaremos o pensamento religioso à luz de Karl Marx, que considera a religião uma construção do ser humano que precisa suprir as suas necessidades de consolo e de justiça. Os pedidos que a população entrevistada faz a Deus, como mostraremos a seguir, revelam seus anseios por saúde e felicidade.

2.2.8- O Pensamento Religioso E As Situações Sem Alma

Karl Marx descreve em sua obra a forma como acredita que o ser humano tenha construído a religião, à qual considera “uma consciência invertida do mundo (...) a sua base geral de consolo e de defesa”, produzida pela própria sociedade, para consolo do ser humano oprimido. Segundo o autor, “A religião é o suspiro do ser oprimido, o íntimo de um mundo sem coração e a alma de situações sem alma” (Marx, 2001, p. 45-46).

A religião, descrita por Marx (2001) como o *ópio do povo* (ilusão e delírio), forneceria respostas abstratas e metafísicas para questões concretas e reais. Apresenta-se como uma ‘felicidade ilusória’ a qual não pode ser abandonada, pois os que a procuram ainda não se encontram preparados para enfrentar a realidade:

“O banimento da religião como felicidade ilusória dos homens é a exigência da sua felicidade real. O apelo para que abandonem as ilusões a respeito da sua condição é o apelo para abandonarem uma condição que precisa de ilusões. (...) A religião é apenas o sol ilusório que gira em volta do homem enquanto ele não circula em torno de si mesmo” (Marx, 2001, p. 46).

O ser humano, ao buscar Deus “(...) na realidade magnífica do céu (...) encontrou apenas o seu próprio *espelho* (...)” (Marx, 2001, p. 45). Assim, o autor coloca a religião como o reflexo da sociedade, uma forma de alienação do ser humano, que transfere todos os seus desejos e o poder de transformação de uma realidade que se mostra dura demais para ser enfrentada.

A religião é considerada por Marx uma produção da sociedade, que sente necessidade de projetar num deus imaginário a realização de seus desejos e a satisfação

de todas as suas necessidades. Ruben Alves, ao comentar a obra de Marx, apóia suas idéias no que diz respeito ao grito do indivíduo sofredor:

“De fato, quando o pobre / oprimido, das profundezas do seu sofrimento, balbucia: “É a vontade de Deus”, cessam todas as razões, todos os argumentos, as injustiças se transformam em mistérios de desígnios insondáveis e sua própria miséria, uma provação a ser suportada com paciência, na espera da salvação eterna de sua alma” (Alves, 2002, p.79).

Vergely (2000, p.113) também comenta os Manuscritos Econômico-Filosóficos, escritos em 1844, e afirma que Marx está correto ao localizar a questão do sofrimento não na busca de sentido, mas em sua eliminação, através da eliminação das “(...) condições políticas, econômicas e sociais que lhe deram origem e que, sobretudo, continuam a produzi-lo, ao falar em dar-lhe um sentido em vez de acabar com ele pelo estabelecimento da felicidade real”. O autor nos diz que quando sofremos, não precisamos de discursos, mas sim de soluções dos meios como “medicina, psicanálise, economia, política, educação e cultura, quando estas são capazes de voar em socorro da dor, da pobreza, da opressão, da ignorância e da barbárie que se pode suportar”.

O que há de humano no ser tende a assumir uma posição contra a vida que o oprime, protestando sempre que o sofrimento tende a romper o vínculo que o ser tem com a vida. Vergely conclui sua obra, acenando de forma bastante esperançosa:

“Se o protesto contra o sofrimento é o sinal de nossa humanidade, de nossa vida perdida ou ausente, o fato de viver apesar do sofrimento é, em si, o mais belo indício de nosso protesto. Aqueles que atravessam as provas com as quais a vida os confronta são o exemplo vivo disso. Eles conseguem inverter essas provas que fazem a vida cair na servidão pelo simples fato de viverem. E vivendo assim fazem brotar uma surpreendente

liberdade dessa servidão dando esta mensagem: a vida não é feita para sofrer. Vivamos, pois” (Vergely, 2000, p. 230).

A Tabela 24 mostra as principais dificuldades mencionadas pelas mães, as quais se mostram concretas e refletem suas reais necessidades de saúde e de consolo. Estas necessidades puderam ser também observadas quando lhes perguntamos o que pediam a Deus em suas orações (tabela 25). As respostas encontradas para as duas perguntas estão em acordo com os postulados de Marx referentes à busca religiosa com objetivo de suprir necessidades reais que deveriam ser resolvidas por meio de medidas concretas.

Tabela 24: quais as maiores dificuldades com sua criança

Dificuldades	Nº de mães	%
Não andar / carregar	9	30%
Dependência	5	16,7%
Atraso desenvolvimento	5	16,7%
Falta apoio da família	4	13,3%
Transporte / barreiras arquitetônicas	4	13,3%
Birras dificultando o tratamento	4	13,3%
Incerteza quanto ao futuro	1	3,3%

Todas as entrevistadas expressaram mais de um desejo. As preocupações de nove mães se referiram ao fato de a criança não andar e ter que ser carregada (30%); cinco preocupam-se com a dependência da criança (16,6%); quatro queixam-se de dificuldades concretas como o transporte e as barreiras arquitetônicas (13,3%); quatro sentem a falta de apoio da família (13,3%) e uma (3,3%) externou sua preocupação com o futuro da criança.

Como podemos constatar, a maior parte das entrevistadas coloca dificuldades concretas que interferem negativamente no seu cotidiano, como o fato de a criança não andar ocasionando dificuldades no carregar, na utilização de meios de transporte e na utilização de serviços públicos, pelas barreiras arquitetônicas. Estes problemas podem e devem ser solucionados com a aplicação das políticas e das leis que regulamentam e garantem o livre acesso de todos os cidadãos e com o despertar da consciência da família.

Quando perguntadas sobre o que pediam a Deus para suas crianças, todas as mães responderam com mais de um item: dez (30%) pediam saúde; dez pediam que sua criança andasse; cinco (16,7%) pediam que melhorasse; cinco pediam o melhor para elas; quatro (13,3%) pediam que fosse independente; quatro oravam por força para a mãe; três (10%) pediam misericórdia; três pediam bênçãos; três pediam que sua criança se tornasse normal; três pediam para que fosse feliz; três pediam inteligência;

duas (6,7%) pediam pela cura da criança; uma (3,3%) pedia por um milagre; uma pedia aceitação e uma agradecia por sua criança (Tabela 25).

Tabela 25: quando você ora, o que pede a Deus para sua criança

O que pede a Deus	Nº de mães	%
Saúde	10	30%
Andar	10	30%
Melhora	5	16,7%
O melhor	5	16,7%
Independência	4	13,3%
Força para a mãe	4	13,3%
Misericórdia	3	10%
Bênçãos	3	10%
Que seja normal	3	10%
Que seja feliz	3	10%
Inteligência	3	10%
Cura	2	6,7%
Milagre	1	3,3%
Aceitação	1	3,3%
Agradece por ele estar vivo	1	3,3%

Todos esses pedidos e queixas das mães confirmam os postulados de Marx, ao afirmar que, na religião, as pessoas buscam / pedem o que precisam concretamente: elas precisam que suas crianças melhorem e rogam a Deus por saúde e felicidade. Estes constituem, na verdade, os desejos de todos os pais e mães para as suas crianças; mas,

por não se tratar de crianças como todas as outras, esses desejos se tornam mais difíceis de serem realizados.

Foi perguntado às entrevistadas quais eram as maiores alegrias que elas experimentavam com suas crianças e elas expressaram-se com mais de uma resposta (tabela 25). Dezesesseis entrevistadas (53,3%) referiram-se ao desenvolvimento psicomotor como uma alegria, uma vitória da criança; doze (40%) afirmaram que qualquer coisa ou tudo o que sua criança consiga fazer é uma alegria e seis mães (20%) disseram que a criança ser alegre era a sua alegria; o carinho e o esforço da criança foi referido por três mães (10%); a extroversão foi citada por duas mães (6,7%); a criança chamar por “mamãe” e o fato de “a criança existir” foram citados por uma mãe (3,3%) cada (Tabela 26).

Tabela 26: quais as maiores alegrias sua criança proporciona

Quais as maiores alegrias	Nº de mães	%
Desenvolvimento psicomotor	16	53,3%
Todas / qualquer coisa que ela faça	12	40%
Inteligência	9	30%
Alegria	6	20%
Esforço	3	10%
Carinho	3	10%
Extroversão	2	6,7%
Chamar por “mamãe”	1	3,3%
Ela existir	1	3,3%

Observamos aqui a valorização do desenvolvimento da criança, em seus aspectos motores e cognitivos e a valorização de qualquer esforço ou tentativa desta criança. Estas mães, como qualquer mãe, valorizam a saúde e a alegria de suas crianças. Marx não teria, então, se enganado com relação às necessidades reais e à busca da religião pelos que se encontram nas *situações sem alma*. As necessidades concretas destas pessoas, como pudemos constatar, deveriam ser resolvidas por meio de medidas concretas, como a aplicação de políticas de saúde e de acessibilidade mais adequadas. Enquanto estas questões não são resolvidas, estas mães tentam buscar em suas racionalizações, em seu imaginário religioso e em suas crenças, as explicações e as justificativas de que necessitam para prosseguir em seus papéis sociais.

CONCLUSÃO

Esta pesquisa detectou uma população de jovens mulheres que se tornaram mães de crianças com uma patologia grave e de prognóstico reservado. Compreendemos os sonhos construídos por estas mães, o imaginário sobre um novo bebê e a importância do vínculo estabelecido mesmo antes do nascimento. A Paralisia Cerebral altera, não apenas o curso normal do desenvolvimento infantil, deixando, na maior parte dos casos, seqüelas físicas permanentes: ela altera o curso de vida das mães destas crianças.

Ao entrarmos em contato com um pouco da rotina destas mães e conhecermos as possibilidades de futuro, delas e de suas crianças, pudemos compreender um pouco seus sentimentos e suas reações ao se depararem com o inesperado.

Estas mulheres se vêm obrigadas a passar por um penoso processo de aprendizagem de seu novo papel, pois tornar-se mãe de uma criança com deficiência física não é uma tarefa a ser naturalmente desempenhada. As formas encontradas para reagir à adversidade encerram uma busca por significado. Os mecanismos desenvolvidos para compreensão da situação e superação da crise se apóiam em

idéias que, longe de serem individuais, tiveram origem no pensamento religioso de uma coletividade, fundamentadas antes do cristianismo e posteriormente reafirmadas por este, e que ainda persistem no imaginário dessas pessoas. Suas racionalizações as auxiliam a prosseguir suas vidas, a desempenhar seus papéis.

A busca da religião como fonte de alívio do sofrimento e de satisfação das necessidades de saúde e cura, conforme nos alertou Marx, é uma realidade.

A importância da religião para a construção e manutenção de valores é evidente. Os fundamentos dos processos nômicos em nossa sociedade e as origens dos processos anômicos por ruptura com o *ethos* e a visão de mundo que acompanham estas mães por ocasião do nascimento da criança com Paralisia Cerebral, são claros. Os novos papéis que elas têm que internalizar / assumir se somam ao sofrimento da busca pelo significado dos acontecimentos. Os pais dessas crianças não assumem as responsabilidades sobre suas vidas, obrigando as mães a assumi-las.

A história das religiões, o texto bíblico e o mito evidenciam relações entre a doença e a cura divina e o inquietante olhar de Marx sobre a religião como forma de alienação, que nos torna resignados e nos impede de avançar política e socialmente, se mostra tão inquietante quanto as formas de racionalização das teodicéias.

Creio que, ao longo desta pesquisa, pudemos constatar que não há uma resposta única às questões inicialmente levantadas, pois lidar com o ser humano pressupõe sua historicidade e sua singularidade, o que é evidenciado pela teoria dos papéis sociais desempenhados pela população investigada. Porém, os caminhos aqui trilhados nos apontaram algumas direções que auxiliam na compreensão das questões:

- O imaginário religioso fundamenta a construção da sociedade humana e dos seus valores morais e materiais. As construções mitológicas anteriores ao cristianismo, as quais já estabeleciam relações entre doença e cura divina, foram transmutadas pela cultura religiosa judaico-cristã que, apoiada por algumas passagens do texto bíblico, tem relacionado doença / deficiência e castigo divino, e sua cura ao perdão dos pecados. Este pensamento pode estar presente no imaginário religioso, influenciando a construção do significado subjetivo da doença, bem como dos valores relacionados à doença-deficiência e pecado-castigo, e entre saúde-cura e perdão divinos, conforme pôde ser constatado ao longo da pesquisa.
- Mesmo não havendo uma preocupação formal com relação ao conhecimento do texto bíblico, o que pôde ser constatado na pesquisa, as racionalizações religiosas estão presentes no imaginário religioso da população pesquisada, que sente necessidade de fornecer um significado à doença de suas crianças. A utilização da doença/ deficiência como instrumento da pedagogia divina, mostrou ser a forma mais utilizada por estas mães para a compreensão/ assimilação da situação em que se encontram.
- A população pesquisada busca sim, na religião, o alívio para o seu sofrimento e um significado para a sua dor, tanto ao sofrer o impacto da notícia, quanto nas etapas posteriores, durante o processo de adaptação à doença; mas estas pessoas também buscam na religião as forças de que necessitam para conseguirem suportar a sua dura realidade, pois, ao

voltar-se para a religião, elas mostram um aumento na capacidade para enfrentar sua nova situação.

- Algumas mães, independente de seu nível de instrução e mesmo tendo sido esclarecidas sobre a severidade do quadro neurológico de suas crianças, esperam a cura por meio de um milagre: talvez esta espera por uma solução divina (mágica) para os seus problemas seja o estímulo que precisam para suportar sua dura realidade...
- Mostrou-se possível explicar a reação destas pessoas, a partir das construções do imaginário que envolve o nascimento de um bebê, e também a partir da relação doença-pecado, presente na cultura religiosa judaico-cristã. A teoria de Marx sobre a religião mostra-se atual e elucidativa, por evidenciar as necessidades concretas do ser humano que, desamparado pelo sistema social, político e econômico, se vê sem possibilidades de efetivar uma mudança real no curso de sua vida: recorre-se à religião também para refúgio e apoio nas “situações sem alma”.
- As mudanças efetuadas pela população pesquisada em seus sistemas de valores éticos e religiosos, após o impacto da deficiência permanente, mostraram-se evidentes. Não ocorreu uma migração religiosa, mas sim uma (re)afirmação da sua fé, muitas vezes não exteriorizada, mas constatada através de um intenso movimento interior de reflexão, capaz de levá-las a repensar seus princípios e suas atitudes –promovendo mudanças no *ethos* destas pessoas e tornando-as “mais humanas”.

Uma inquietante questão (dentre muitas) permeou todos os depoimentos das mães ao longo da pesquisa: a afirmação da doença / deficiência e do sofrimento como forma divina de ensinar “algo” às pessoas. O contato tão próximo com a deficiência física, certamente evocou preconceitos e confusos sentimentos de rejeição ligados à deficiência e que podem, de certa forma, ser considerados naturais, visto que estas mães foram surpreendidas pela inesperada doença de suas crianças. Ao interpretar a doença como uma forma de pedagogia divina, as mães se referiram ao processo de assimilação da situação, que as obrigou a um novo olhar sobre os valores ligados às suas atitudes frente à vida em geral e à doença / deficiência especificamente, revisitando seus conceitos e preconceitos. Estas mães, para aceitar o fato da doença em suas crianças, tiveram que promover uma mudança em seus sistemas de valores morais e estéticos, e em sua noção de bem e de mal –onde se inscrevem os valores relacionados à deficiência. A pedagogia seria, então, obrigar estas pessoas a uma mudança em seu *ethos*, a partir do choque entre seus valores e interesses pessoais e as mudanças de planos e de rumo, e do aprendizado do novo e difícil papel social de “mãe de uma criança com deficiência física”. É evidente que a doença / deficiência física não se constitui numa opção desejável por nenhum ser humano, para si mesmo ou para seus descendentes, mas é também irrefutável que os valores humanos deveriam se sobrepor a qualquer tipo de preconceito, o que não tem se mostrado ser uma prática comum em nossa sociedade.

Enfim, o sofrimento faz parte da vida destas pessoas e pode, algumas vezes, ser transformado, originando algo positivo, como muitas destas mães nos mostraram ao conseguir ultrapassar a própria dor, saindo de si e tornando-se sensíveis ao outro. Como

nos sugere Vergely, tomar as dores do outro como sendo suas, pode tornar o ser humano

“(...) não só muito auxiliador, mas completamente pronto a sacrificar sua pessoa se puder assim salvar várias outras, esse homem que em cada ser reconhece a si mesmo, considera as infinitas dores do que vive como sendo suas dores. Doravante, nenhum sofrimento lhe é estranho (...)” (Aubert, 1996 *apud* Vergely, 2000, p. 104).

“(...) É difícil ser feliz; é um combate contra muitos homens (...). O que não foi suficientemente dito é que é um dever para com os outros ser feliz (...). Pois a infelicidade, o tédio e o desespero estão no ar que todos respiramos; assim devemos reconhecimento e coroa de atleta àqueles que dirigem os miasmas e purificam a vida comum por seu enérgico exemplo (...) todo homem e toda mulher deveriam pensar nisso, que a felicidade é a oferenda mais generosa” (Al, 1988 *apud* Vergely, 2000, p.105).

Vergely (2000) afirma que se pode agir positivamente frente a uma tragédia, pois os fatos remetem ao que é, ao que já está pronto, enquanto os valores remetem ao que deve ser, isto é, são construídos. Neste sentido, Kushner (1983, p. 75) sugere que uma mudança de foco deve ser operada nas ocasiões de grandes infortúnios, da questão “porque isso acontece?” para “o que fazer agora que isto aconteceu”? Desta forma, o autor indica que não seria o fato em si, mas a nossa forma de reagir que nos colocaria contra ou a favor de Deus:

“(...) Seja-me permitido sugerir que os males que surgem em nossas vidas não contêm nenhum significado especial. Não acontecem por nenhuma boa razão que nos faça aceitá-los de boa vontade. Mas podemos dar a eles um sentido. Podemos redimir essas tragédias da falta de sentido impondo-lhes um sentido. ‘Que fiz eu para merecer isso?’ é um grito compreensível da parte de um enfermo ou de um sofredor, porém a pergunta está realmente mal formulada. A questão que devemos propor não é ‘porque isto me aconteceu? Que fiz para merecer isto?’ Esta é realmente uma questão irrespondível,

sem graça. Uma pergunta mais interessante seria: 'Agora que isto me aconteceu, que vou fazer?'" (Kushner, 1983, p. 137).

"(...) talvez haja uma solução satisfatória para as tragédias de nossas vidas. (...) perdoar o mundo por não ser perfeito, perdoar a Deus por não ter feito um mundo melhor, abraçar as pessoas que estão ao nosso redor e continuar vivendo não obstante tudo" (Kushner, 1983, p.147).

Kushner (1983, p. 147) afirma que o amor não seria "a admiração da perfeição, mas a aceitação de uma pessoa imperfeita com todas as suas imperfeições, porque amá-la e aceitá-la nos torna melhores e mais fortes". Seria o amor a arma destas mães contra o infortúnio? Certamente é importante que estas mães amem suas crianças, compreendendo amor enquanto um sentimento de absoluta dedicação e que as predispõe a desejar o bem de suas crianças; mas as condições concretas para que este amor se realize podem e devem ser oferecidas: pelo Estado, por meio das políticas de saúde; pela família, através do apoio do pai da criança, assumindo seu papel social de pai e dividindo todas as responsabilidades com esta mãe e, finalmente, pela sociedade, que deve desenvolver em sua visão de mundo os valores humanos de solidariedade como prioridade.

Muitas das respostas e explicações fornecidas por estas mães, por ocasião da entrevista, não puderam ser aqui aprofundadas, constituindo material para estudos posteriores. Acreditamos que a investigação das reações dos pais das crianças com Paralisia Cerebral, numa pesquisa comparada à das mães, poderia elucidar, além do processo de aprendizado e internalização de papéis, as formas de racionalização religiosas a partir de uma perspectiva de gênero.

Os resultados obtidos nesta pesquisa reafirmam a nossa convicção de que a religião constitui-se num tema transversal de interesse a todas as áreas do

conhecimento humano, e de especial relevância à grande Área da Saúde, por envolver, mais do que qualquer outra área, o cuidado com o ser humano adoecido e em processo de sofrimento. A semente foi lançada.

REFERÊNCIAS

ALVES, Rubem. *O que é religião?* 4. ed. São Paulo: Loyola, 2002.

AMARAL, Lígia Assumpção. Integração social e suas barreiras: representações culturais do corpo mutilado. *Revista de Terapia Ocupacional da USP*, São Paulo, v.2, n. 4, p.188-95, 1991

ANUNCIATO, N. F; OLIVEIRA, Cláudia E. N. *Influência da terapia sobre os processos plásticos do sistema nervoso*. In: LIMA, César Luiz; FONSECA, Luiz Fernando (orgs.). *Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação*. Rio de Janeiro: Medsi – Guanabara Koogan, 2004, p. 67-86.

ARAUJO, Denise A. *Psicologia no tratamento de crianças com Paralisia Cerebral*. In: LIMA, César Luiz; FONSECA, Luiz Fernando (orgs.). *Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação*. Rio de Janeiro: Medsi – Guanabara Koogan, 2004, p. 235-40.

ARDORE, Marilena; REGAN, Mina. *O momento da notícia: reações iniciais e o processo rumo à aceitação*. In: SOUZA, Ângela M. C. (org). *A criança especial: temas médicos, educativos e sociais*. São Paulo: Roca, 2003, p.187-206.

BATAGLIA, Patrícia U.R. *Construindo Um Vínculo Especial* In SOUZA, Ângela Maria Costa (org). *A criança especial: temas médicos, educativos e sociais*. São Paulo: Roca, 2003, p.187-206.

BERGER, Peter. *O dossel sagrado: elementos para uma teoria sociológica da religião*. Trad. José Carlos Barcelos. São Paulo: Paulinas, 1985.

BÍBLIA de Estudo Almeida. São Paulo: Sociedade Bíblica do Brasil, 1999.

BOBATH, Karel. *Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral*. 2. ed. São Paulo: Manole, 1990.

BORDIEU, Pierre. *A economia das trocas simbólicas*. 5. ed. São Paulo: Perspectiva, 1998.

BULFINCH, Thomas. *O livro de ouro da mitologia: histórias de deuses e heróis*. 14 ed. Rio de Janeiro: Ediouro Publicações, 2001.

BUSCAGLIA, Leo F. *Os deficientes e seus pais*. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CAZENEUVE, Jean. *Sociologia do rito*. Porto: Rés, 1996 s/d.

CEZNE, Irene Dias de Oliveira. *Algumas normas metodológicas utilizadas nos trabalhos acadêmicos do mestrado em ciências da religião*. Tese (Mestrado em Ciências da Religião) – Universidade Católica de Goiás, 2004.

CHEVALIER, Jean; GUEERBRANT, Alain. *Dicionário de símbolos*. 5 ed. Rio de Janeiro: José Olympio Editora, 1991.

CROATTO, José Severino. *Mito e interpretação da realidade*. In: IDEM. *As linguagens da experiência religiosa*. São Paulo: Paulinas, 2001, p. 179-269.

- DEL VOLGO, Marie-José. *O instante de dizer: o mito individual do doente sobre a medicina moderna*. São Paulo: ed Escuta; Goiânia: ed UCG, 1998.
- DURKHEIM, Émile. *As formas elementares da vida religiosa*. São Paulo: Martins Fontes, 2000.
- ELIADE, Mircea. *Mito e realidade*. São Paulo: Perspectiva, 1972.
- FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. *Novo Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa*. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.
- FONSECA, Luis Fernando. *Abordagem neurológica da criança com Paralisia Cerebral: causas e exames complementares*. In LIMA, César Luiz; FONSECA, Luiz Fernando (orgs.). *Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação*. Rio de Janeiro: Medsi – Guanabara Koogan, 2004, p. 45-66.
- FOUCAULT, Michel. *Os corpos dóceis* In: Vigiar e punir: história da violência nas prisões. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 1987, p. 117-54.
- GAUZZI, L. D. V.; FONSECA, L. F. *Classificação da Paralisia Cerebral*. In: LIMA, C. L. A.; Luis Fernando FONSECA, L. F. *Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação*. Rio de Janeiro: Guanabara - Koogan, 2004, p. 37-44.
- GEERTZ, Clifford. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 1989, p.143-59.
- GIANNI, M. A. *Paralisia Cerebral*. In: TEIXEIRA, Érika et al. *Terapia ocupacional na reabilitação física*. São Paulo: Rocca, 2003, p.89-100.
- HAUFE, Günter. *Religião helenística popular*. In: LEIPOLDT, Johannes; GRUNDMANN, Walter. *El mundo Del nuevo testamento. Estudio histórico-cultural – Tomo I*. Madrid: Ediciones Cristiandad, 1973, p. 75-85.

KILPP, Nelson. *Deficientes físicos no antigo testamento. Estudos Bíblicos*, Petrópolis, n. 27, p. 38-46, 1990.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *Sobre a morte e o morrer*. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

KUSHNER, Harold S. *Quando coisas ruins acontecem às pessoas boas*. Trad. Francisco de Castro Azevedo. São Paulo: Editora Fundo Educativo Brasileiro, 1983.

LAGO, Lorenzo. Doenças e processos de cura nas tradições da Bíblia hebraica –as marcas da revolta: lepra e exclusão em LV 13-14. *Fragmentos de Cultura*, Goiânia, v.13, n. 5, p. 989-1007, set / out, 2003.

LELOUP, Jean-Yves. *Cuidar do ser: Fílon e os terapeutas de Alexandria*. Petrópolis: Vozes, 1996.

LEMOS, Carolina Teles. Religião e saúde: a busca de uma vida com sentido. *Fragmentos de Cultura*, Goiânia, v.12, n.3, p.479-510, maio-jun, 2002.

LEMOS, Carolina Teles. *Religião e sociedade: a eterna busca de sentido*. In: LAGO, Lorenzo; REIMER, Haroldo; SILVA, Walmor (orgs.). *O sagrado e as construções de mundo: roteiros para as aulas de introdução à teologia na universidade*. Cadernos de Área n.20. Goiânia: ed. UCG, 2004, p.129-42.

LIMA, *Abordagem ortopédica da criança com Paralisia Cerebral*. In: LIMA, César Luiz; FONSECA, Luiz Fernando (orgs.). *Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação*. Rio de Janeiro: Medsi – Guanabara - Koogan, 2004, p. 145-50.

MARX, Karl. *Manuscritos econômico-filosóficos*. São Paulo: Martin Claret, 2001.

MÉIER, C. A.. *Sonho e ritual de cura: incubação antiga e moderna*. Trad. João Rezende Costa. São Paulo: Paulus, 1999.

MOREIRA, Alberto da Silva. *Panorama religioso no Brasil*. In: LAGO, Lorenzo; REIMER, Haroldo; SILVA, Walmor (orgs.). *O sagrado e as construções de mundo: roteiros para as aulas de introdução à teologia na universidade*. Cadernos de Área n.20. Goiânia: ed. UCG, 2004, p. 111-25.

RICHTER REIMER, Ivoni. Cura e salvação: experiências do sagrado na construção da vida em suas múltiplas relações. *Fragmentos de Cultura*, Goiânia, v.12, n. 6, p.1233-53, nov / dez, 2002.

ROCHER, Guy. *Sociologia geral*. Trad. Ana Ravara. Lisboa: Editrial Presença, 1971.

SÖLLE, Dorothee. *Sofrimento*. Trad. Antonio Estevão Allgayer. Petrópolis: Vozes, 1996

SONTAG, Susan. *A doença como metáfora*. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

SCHWARTZMAN, Salomão. Paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*. São Paulo, v.1, n.1, p.4-17, set. / dez, 2004.

SOUZA, Angela M. C. *Paralisia Cerebral*. In: SOUZA, Ângela M. C. (org). *A criança especial: temas médicos, educativos e sociais*. São Paulo: Roca, 2003, p. 123-34.

SOUZA, Pedro A.. Aspectos motivacionais na reabilitação da paralisia cerebral. In: LIMA, César Luiz; FONCECA, Luiz Fernando (orgs.). *Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação*. Rio de Janeiro: Medsi – Guanabara –Koogan, 2004, p. 211-19.

TERRIN, Aldo Natale. *O sagrado off limits: a experiência religiosa e suas expressões*. São Paulo: Loyola, 1998.

VENDRAME, Calisto. A cura dos doentes, parte integrante da evangelização. In: A cura dos doentes na Bíblia. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2001.

VERGELY, Bertrand. *O sofrimento*. Trad. Maria Leonor Loureiro. Bauru: EDUSC, 2000.

XAVIER, C. Castro; NOCE T. Ribeiro; MELO, R. Pacheco. *Paralisia Cerebral – diagnóstico diferencial*. In: LIMA, César Luiz; FONSECA, Luiz Fernando (orgs.). *Paralisia Cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação*. Rio de Janeiro: Medsi – Guanabara Koogan, 2004, p. 135-44.

WACH, Joaquim. *Sociologia da religião*. Trad. Atilio Cancian. São Paulo: Paulinas, 1990.

WEBER, Max. *Economia e sociedade*. Trad. Regis Barbosa e Karen Elsabe Barbosa. Brasília: UNB, 1991.

ZOPPA, A.. C. L.; PEREIRA, Cap. 5 Classificação da Paralisia Cerebral, p.37-44 in FERRARETO, Ivan; SOUZA, Ângela Maria Costa PC: aspectos práticos, Memnon, São Paulo, 2001.

ANEXOS

ANEXO I

QUESTIONÁRIO PARA ENTREVISTA

data:.....

Entrevistada – idade atual:.....idade no parto:.....estado civil:..... Criança

- idade ao diagn:.....idade atual:.....diagnóstico:.....

1-Você já teve contato anterior com pessoas deficientes?

2-Quando soube que sua criança tinha uma deficiência?

3-Como você reagiu à notícia? E o pai da criança / outros?

4-Quais as maiores dificuldades com sua criança?

5-Quais as maiores alegrias com sua criança?

6-Você crê em Deus? Como O descreve?

7-Você tem religião / qual freqüenta / como expressa sua fé?

8-Você manteve a fé, buscou / obteve apoio de sua igreja ao saber da doença?

9-Você mudou de religião ao saber da doença de sua criança?

10-Houve mudanças em sua relação com Deus, com sua religião ou com a vida após o nascimento de sua criança?

11-Você (ou outra pessoa da família) fez algum tipo de promessa?

12-Você recebeu algum tipo de “aviso” sobre sua gravidez ou sua criança?

13-Você pensa que Deus quis comunicar algo através de sua criança?

14-Você conhece alguma passagem da Bíblia sobre deficiência?

15-Você tem uma explicação para a existência de pessoas deficientes no mundo?

16-Você tem uma explicação para a deficiência de sua criança? E o pai?

17-Como você se posiciona à afirmativa de que Deus pode castigar através de uma deficiência?

18-Quando você ora, o que pede a Deus para sua criança?

19-Você crê em cura ou em intervenção divina? Por quais meios?

ANEXO II

Transcrição das Entrevistas

Quais são as causas da existência de pessoas com deficiência no mundo?

1- Porque Deus quer

2- Não sabe

3- Causas médicas

4- Não sabe

5- Talvez provação

6- Não sabe

7- Não sabe

8- Não sabe

9- Acho que devemos aprender; estão resgatando o que deixaram para atrás

10- Já ouvi falar que estão pagando

11- São pessoas especiais

12- Não sabe

13- Para aprender limites, persistência

14- Não sabe

15- Para aperfeiçoar a gente, aprender a valorizar mais a vida

16- Não sabe

17- Ensino de vida para a pessoa saber que a vida não é mar de rosas

18- Não sabe

19- Nada acontece por acaso, é para acordar as pessoas

20- Se existisse só o bonito, não teria graça, então o deficiente serve para mostrar aos outros

21- Porque a medicina salva

22- Não sabe

23- Não sabe

24- Não sabe

- 25- Tudo é um propósito de Deus na vida da pessoa
- 26- Não sabe
- 27- Não sabe
- 28- É a própria imperfeição, como o fruto nasce meio defeituoso, mas mantém o sabor; é herança do pecado de Adão
- 29- Já fui atrás de várias igrejas, mas não consigo entender
- 30- Deve ter algum significado, senão, o que justificaria, porque Deus não pode ser ruim

Quais são as causas da doença / deficiência de sua criança?

- 1- Porque passou da hora de nascer e Deus quis
- 2- Por sofrimento meu na gravidez
- 3- Foi sem ter motivo, Deus quis testar a gente
- 4- Causas médicas
- 5- Não sei se é provação...
- 6- Causas médicas
- 7- Causas médicas
- 8- Causas médicas
- 9- Não sabe
- 10- Nada acontece por acaso; filhos especiais são para pais especiais, para crescimento da mãe
- 11- Por alguma coisa em que eu errei, e ela (a filha) veio para provação
- 12- Não acontece na vida da gente por acaso, é um chamado de Deus para prestar atenção nas coisas simples da vida
- 13- Ele (o filho) está aqui para ensinar
- 14- Causas médicas
- 15- Não tem explicação; já procurei o que eu fiz de errado
- 16- Não sabe
- 17- Causas médicas
- 18- Aconteceu...
- 19- Causas médicas
- 20- Causas médicas
- 21- Causas médicas
- 22- Foi porque eu não queria engravidar, aí Deus quis mostrar
- 23- Não sabe

24- Deus só dá a criança a quem Ele sabe que vai dar conta e essas crianças já têm a salvação por serem puros de coração

25- É propósito de Deus; eu aprendo com ela todos os dia, a ser humilde

26- Talvez por conseqüência de uma desobediência minha, coisa do meu passado

27- Causas médicas

28- Causas médicas

29- Não sabe

30- Por erro dele (do filho); Deus queria testar a minha paciência, provar se eu sou capaz

Você pensa que Deus quis comunicar algo com a doença / deficiência de sua criança? O que mudou?

1- Deus o mandou porque sabe que eu tenho capacidade para cuidar; dobrou a minha fé; nós (pai e mãe) éramos custosos; é para dar valor à vida

2- Às vezes sim; acredito mais em Deus agora

3- Ele faz as coisas ruins para experimentar; é para mostrar que podemos conviver com um deficiente em casa, é como se fosse normal

4- Ele quis, para mudarmos o jeito de vida; fiquei mais religiosa

5- Deus quis provar a minha fé; fiquei mais religiosa

6- minha mãe diz que é castigo pelo jeito que eu era antes; eu não sei, mas nós dois estamos sendo sacrificados

7- Não

8- Sim, eu mudei da água para o vinho, antes eu não me importava com nada, era custosa, insuportável; aumentou a minha fé

9- Testar a paciência; tudo melhorou, o casamento, a família se uniu

10- Ele veio para melhorar a relação da família, aproximou a todos

11- Ele quer mostrar algo, porque já tem deficientes na família; mudou meus valores, carinho, atenção

12- Deus está se manifestando em minha vida (através da criança)

13- Ensinar menos arrogância, mais família; fiquei mais religiosa

14- Não sei

15- Deixar de ser autoritária, valorizar mais as coisas; me tornei mais religiosa, mais humana

16- A relação com meu marido, trouxe paz; fiquei mais paciente, mais religiosa

17- Mudar nossa forma de agir na vida; acredito mais em Jesus

18- Não; minha fé aumentou

19- Ajudar a melhorar meus conceitos; fiquei mais religiosa

- 20- Fiquei mais religiosa, menos rebelde; às vezes penso que ela está em suas últimas encarnações
- 21- Eu tinha medo de perdê-la após o nascimento; fiquei mais perto d' Ele
- 22- Ele deve ter um plano bom, porque ela é minha alegria
- 23- Testar tolerância; nada acontece por acaso; fiquei mais tolerante, mais paciente
- 24- Não, mas Ele me escolheu para enviar meu filho; passei a ter mais fé
- 25- Minha filha me levou para o lado bom da vida; mudei para melhor; procuro entender a deficiência dela como um projeto de Deus para a minha vida; minha fé cresceu
- 26- Deus usa as pessoas de várias maneiras; fiquei com mais intimidade com Deus
- 27- Mostrar que ainda existe mãe; fiquei mais próxima de Deus
- 28- É para eu não ter preconceitos: eu era muito preconceituosa com raças, pessoas
- 29- Ele usou meu filho para mostrar uma série de coisas para a família; às vezes ainda acordo revoltada
- 30- Mostrar que a gente depende dos outros, que pode acontecer algo com a gente e mesmo com dificuldades a gente pode ser feliz

Você acredita que Deus pode castigar através de uma doença / deficiência?

- 1- Não
- 2- Não
- 3- Não no meu caso
- 4- Sim
- 5- Não
- 6- Às vezes
- 7- Não
- 8- Não
- 9- O que Ele fez, só Ele pode tirar
- 10- Não
- 11- Deus permite por um propósito
- 12- Não; Ele permite para nos lapidar
- 13- Não
- 14- Não
- 15- Deus não castiga, Ele quer corrigir
- 16- Às vezes

- 17- Deus visita a maldade dos pais nos filhos; se Ele é misericordioso, também é justo
- 18- Não
- 19- É complicado: a gente quer pensar o melhor de Deus, mas é de certa forma para as pessoas pensarem melhor
- 20- Não
- 21- Não
- 22- Não
- 23- Não
- 24- Não
- 25- Não
- 26- Ele tem a maneira de provar as pessoas; a gente vai colher no futuro, porque Ele tudo vê
- 27- Não
- 28- Não
- 29- Acredito que sim, mas não sei se é no meu caso
- 30- Não; é para provar a fé; a deficiência é para evitar algo pior, como drogas, crime

Quando você ora, o que pede a Deus para sua criança?

- 1- Para ser normal, para andar
- 2- Para que Ele faça um milagre, que ela ande e fale como uma criança normal, que vá para a escola
- 3- Melhora, saúde, paz, que a ajude a recuperar os movimentos do lado esquerdo
- 4- Que ele me dê forças para continuar, paciência e calma para nós duas (mãe e filha)
- 5- O melhor, que ela ande
- 6- O melhor, o que Ele acha que deve fazer; para tirá-lo dessa cadeira de rodas, porque é horrível ele ficar preso, não poder chutar bola
- 7- Melhora suficiente para ela se cuidar quando eu não estiver mais por perto
- 8- Saúde e para que ele ande
- 9- Melhoras, muita saúde
- 10- Para que seja feliz, tenha paz, seja respeitado e tenha uma futuro promissor
- 11- Misericórdia para que ela consiga viver com normalidade; que possa ser uma criança normal; que ela ande e seja saudável
- 12- Saúde e que Ele lhe conceda a graça de ser o mais independente possível

- 13- Saúde, alegria, tudo de bom, proteção, luz, persistência
- 14- Saúde, vida, força, que faça com que ela melhore e que Ele faça a obra
- 15- Para que Ele não a tire de mim, mesmo que ela não ande
- 16- Para que ele se recupere a cada dia mais e que ande o mais rápido possível
- 17- Para que Deus faça a Sua vontade e não a nossa, porque Ele é perfeito
- 18- Peço bênçãos e que o livre do mal
- 19- Para que ela seja o que Deus programou para ela: que se locomova sozinha e que tenha independência
- 20- Saúde, tolerância e entendimento para nós duas (mãe e filha)
- 21- Saúde, inteligência, que ande, que compreenda o mundo
- 22- Que ela siga o seu caminho feliz, que ande e fale, saúde, que tenha perfeição
- 23- Peço sabedoria e que, se for para ele melhorar, que seja
- 24- Para que ele ande, porque ele tem vontade; que Ele tenha misericórdia e o vá libertando dessa doença
- 25- Peço que ela tenha aceitação da doença, porque ela é muito vaidosa e tem muita consciência de suas limitações e eu tenho medo da adolescência
- 26- Que Ele venha a libertar ele de maneira completa, que ele possa ser curado para glorificá-Lo; que tenha misericórdia e mude a história de sua vida
- 27- Saúde, paz, felicidade e inteligência; espero a cura
- 28- Não peço nada, eu só agradeço; peço que Ele derrame suas bênçãos, como faz comigo
- 29- Que seja feita a vontade Dele; espero tudo de bom
- 30- Peço que seja independente em suas vontades de homem e por sua inteligência, que seja um grande homem

ANEXO III

Quadro: dados de identificação da população

Nome	Idade atual	Estado civil	instrução	Profissão	Religião Atual
1	22	Casada	7ª série	Do lar	Evangélica
2	26	Casada	5ª série	Do lar	Evangélica
3	23	Casada	2º grau	Do lar	Católica
4	20	Solteira	1º grau	Do lar	Várias
5	49	Casada	6ª série	Do lar	Evangélica
6	26	Casada	2º grau	Do lar	Católica
7	27	Casada	Técnico	Do lar	Evangélica
8	22	Casada	6ª série	Do lar	Evangélica
9	26	Casada	6ª série	Serviços gráficos	Espírita
10	34	Casada	3º grau cursando	Do lar	Católica
11	26	Separada	Superior	Do lar	Católica
12	28	Casada	2º grau	Do lar	Católica
13	33	Casada	3º grau incompleto	Do lar	Católica
14	29	Casada	2º grau	Do lar	Evangélica
15	40	Solteira	6ª série	Do lar	Evangélica
16	28	Casada	6ª série	Do lar	Evangélica
17	28	Casada	1º grau	Do lar	Evangélica
18	30	Casada	6ª série	Do lar	Várias
19	33	Casada	2º grau	Vendedora	Católica
20	35	Casada	1º grau	Faxineira	Católica
21	31	Solteira	2º grau	Do lar	Católica
22	37	Casada	2º grau incompleto	Do lar	Evangélica
23	31	Casada	5ª série	Do lar	Test. Jeová
24	22	Separada	2º grau	Do lar	Católica
25	26	Separada	3º grau cursando	Do lar	Católica
26	24	Separada	1º grau	Do lar	Evangélica
27	33	Casada	3º grau cursando	Do lar	Católica
28	30	Casada	Superior	Profissional liberal	Nenhuma
29	35	Casada	3º grau incompleto	Do lar	Várias
30	29	Solteira	2º grau	Do lar	Nenhuma

ANEXO IV

TABELAS

Tabela 1: idade da criança ao ser conhecido o diagnóstico

Idade da criança	Nº de mães	%
7m intra-uterina	1	3,3%
ao nascimento	1	3,3%
1º ao 6º mês	9	30%
7º ao 12º mês	13	43,3%
13º ao 18º mês	3	10%
2 anos a 2 anos e 6 meses	3	10%

Tabela 2: idade materna na ocasião do parto

Idade materna

Nº de mães

%

17 a 19 anos

7

23,3%

20 e 24 anos

11

36,7%

25 e 29 anos

9

30%

30 e 35 anos

3

10%

Tabela 3: faixa etária das mães ao receberem o diagnóstico

Idade materna

Nº de mães

%

18 a 24 anos

17

56,7%

25 a 29 anos

10

33,3%

32 a 35 anos

3

10%

Tabela 4: faixa etária das mães atualmente

	Faixa etária
Nº de mães	%
	20 a 24 anos
	6
	20%
	25 e 29 anos
	11
	36,7%
	30 e 34 anos
	8
	26,7%
	35 e 39 anos
	3
	10%
	40 anos
	1
	3,3%
	49 anos
	1
	3,3%

Tabela 5: estado civil atualmente

Estado	civil	
Casadas	22	73,3%
Solteiras	4	13,3%
Separadas	4	13,3%

Tabela 6: nível de instrução da população

Instrução	Nº de mães	%
1º grau incompleto	9	30%
1º grau	5	16,6%
2º grau incompleto	2	6,7%
2º grau	9	30%
3º grau cursando	3	10%
3º grau	2	6,7%

Tabela 7: profissão das mães

Profissão	Nº de mães	%
Dona de casa	26	86,7%
Nível técnico	1	3,3%
Profissional liberal	1	3,3%
Estudantes universitárias	2	6,7%

Tabela 8: contato anterior com pessoas com deficiência

Contata anterior	Nº de mães	%
Não	21	70%
Sim	9	30%

Tabela 9: como reagiu à notícia de que sua criança tinha uma doença
Como reagiu à notícia

	Nº de mães	%
desespero, gritos	13	43,3%
Choro, tristeza, Depressão	11	36,7%
Choque, susto	6	20%
Raiva, revolta	5	16,7%
Buscou tratamento		
Tranqüila	5	16,7%
	4	13,3%
Negação, não acreditou, não aceitou	3	10%
Questionou	3	10%
Medo, insegurança	3	10%

Vergonha

1

3,3%

Idéias suicidas

1

3,3%

Culpa

1

3,3%

Tabela 10: fez alguma promessa para obter a cura da criança

Promessa	Nº de mães	%
Não	20	66,7%
Sim	10	33,3%

Tabela 11: faixa etária atual das crianças

Idade atual da criança	Nº de crianças	%
3 meses	1	3,3%
10 a 21 meses	3	10%
2 anos a 2 anos e 9 meses	6	20%
4 a 5 anos	12	40%
9 a 10 anos	5	16,7%
14 anos	2	6,7%
17 anos	1	3,3%

Tabela 12: você crê na existência de Deus

Crê em Deus	Nº de mães	%
Sim	28	93,4%
Não	1	3,3%
Duvida	1	3,3%

Tabela 13: mudou de religião ao conhecer o diagnóstico de sua criança

Mudou de religião	Nº de mães	%
Não	27	90%
Sim	2	6,7%
Retornou	1	3,3%

Tabela 14: qual é a sua religião atual

Religião atual	Nº de mães	%
Católica	12	40%
Evangélica	11	36,7%
Nenhuma específica	3	10%
Sem religião	2	6,7%
Testemunha de Jeová	1	3,3%
Espírita	1	3,3%

Tabela 15: você recebeu qualquer tipo de aviso antes do nascimento

Recebeu "aviso"	Nº de mães	%
Não	16	53,3
Sim	14	46,7

Tabela 16: você buscou auxílio religioso ao saber o diagnóstico

Buscou auxílio	Nº de mães	%
Não	20	66,7%
Sim	10	33,3%

Tabela 17: como você explica a doença / deficiência no mundo

Como explica a deficiência	Nº de mães	%
Não sabe	15	50%
Deus quer ensinar através	6	20%
Médicas	2	6,7%
Provação / Resgate	2	6,7%
Castigo	2	6,7%
Propósito /Vontade de Deus	2	6,7%
São pessoas especiais	1	3,2%

Tabela 18: como você explica a doença / deficiência de sua criança

Como explica a deficiência	Nº de mães	%
Causas médicas	11	36,7%
Forma de Deus ensinar valores	6	20%
Não sabe	5	16,7%
Erro da mãe	5	16,7%
Sufrimento da mãe na gravidez	1	3,3%
Erro da própria criança	1	3,3%
Deus quer	1	3,3%

Tabela 19: Deus quis comunicar algo através da deficiência de sua criança

Deus quis comunicar	Nº de mães	%
Ensinar valores	17	56,7%
Sim, mas não sabe o quê	3	10%
Provar a fé	3	10%
Plano de Deus	3	10%
Não	2	6,7%
Talvez castigo	1	3,3%
Manifestação de deus	1	3,3%

Tabela 20: mudou
relação com Deus
doença de sua

Mudou a relação com Deus	Nº de mães	%
Mais fé e mudança de valores	14	46,7%
Mais fé / mais forte	9	30%
Não	4	13,3%
Mudança de valores	3	10%

seus valores/
após saber da
criança

Tabela 21: você crê que Deus pode castigar através de uma doença / deficiência

Deus castiga	Nº de mães	%
Não	19	63,3%
Talvez	6	20%
Sim	5	16,7%

Tabela 22: você crê em qualquer tipo de cura através de Deus

Deus pode curar	Nº de mães	%
Não	4	13,3%
Sim	26	86,7%
Pela fé	7	23,4%
Por milagre	6	20%
Por merecimento	3	10%
Na hora certa	1	3,3%
Pelos profissionais	1	3,3%

Tabela 23: conhecimento de passagens bíblicas sobre deficiência

Passagens bíblicas sobre deficiência	Nº de mães	%
Não	16	53%
Sim	14	47%
Curas de cegos	9	23,3%
Curas dos que não andavam (paralíticos, aleijados, coxos e mancos)	7	16,7%
Curas de leprosos	5	3,3%
Curas por Jesus (sem especificar)	1	3,3%
Mulher hemorrágica	1	3,3%
Mão seca	1	3,3%
Cura de Lázaro	1	3,3%
O Senhor é meu pastor	1	3,3%
Mulher com filho convulsivo (!)	1	3,3%

Tabela 24: quais as maiores dificuldades com sua criança

Dificuldades com a criança	Nº de mães	%
Não andar / carregar	9	30%
Dependência	5	16,7%
Atraso desenvolvimento	5	16,7%
Falta apoio da família	4	13,3%
Transporte / barreiras arquitetônicas	4	13,3%
Birras dificultando o tratamento	4	13,3%
Incerteza quanto ao futuro	1	3,3%

Tabela 25: quando você ora, o que pede a Deus para sua criança

O que pede a Deus	Nº de mães	%
Saúde	10	30%
Andar	10	30%
Melhora	5	16,7%
O melhor	5	16,7%
Independência	4	13,3%
Força para a mãe	4	13,3%
Misericórdia	3	10%
Bênçãos	3	10%
Que seja normal	3	10%
Que seja feliz	3	10%
Inteligência	3	10%
Cura	2	6,7%
Milagre	1	3,3%
Aceitação	1	3,3%
Agradece por ele estar vivo	1	3,3%

Tabela 26: quais as maiores alegrias sua criança proporciona

As maiores alegrias	Nº de mães	%
Desenvolvimento psicomotor	16	53,3%
Todas / qualquer coisa que ela faça	12	40%
Inteligência	9	30%
Alegria	6	20%
Esforço	3	10%
Carinho	3	10%
Extroversão	2	6,7%
Chamar por "mamãe"	1	3,3%
Ela existir	1	3,3%